



UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

DEPARTAMENT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ

***CUIDADORES INFORMALES DE SALUD DEL ÁMBITO
DOMICILIARIO: PERCEPCIONES Y ESTRATEGIAS DE
CUIDADO LIGADAS AL GÉNERO Y A LA GENERACIÓN***

ANDREU BOVER BOVER

2004



UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

DEPARTAMENT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ

***CUIDADORES INFORMALES DE SALUD DEL ÁMBITO
DOMICILIARIO: PERCEPCIONES Y ESTRATEGIAS DE
CUIDADO LIGADAS AL GÉNERO Y A LA GENERACIÓN***

Estudio financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de
Sanidad y Consumo (FIS PI020925)

2002-2004

Dotación: 20.585 euros.

Tesis doctoral presentada por Andreu Bover Bover.

Dirigida por la Dra. Ana M. Calvo Sastre y la Dra Denise Gastaldo, para optar al
grado de Doctor.

Palma de Mallorca, abril de 2004



**Universitat de les
Illes Balears**

Dra. Ana M. Calvo Sastre, profesora titular del Área de Didáctica y Organización Escolar del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universitat de les Illes Balears, y la Dra. Denise Gastaldo de la Faculty of Nursing de la University of Toronto.

INFORMAN: que el trabajo de investigación *Cuidadores Informales de Salud del Ámbito Domiciliario: Percepciones y Estrategias de Cuidado Ligadas al Género y a la Generación*, Ha sido realizado por D. Andreu Bover Bover bajo la dirección de las que suscriben. Y, una vez examinada la tesis doctoral, autoriza la presentación de este trabajo para aspirar al grado de Doctor y para que pueda leerse, defenderse y calificarse en su momento.

Y para que conste y a los efectos oportunos, firmamos este informe.

Palma de Mallorca a 20 de Abril de 2004

AGRADECIMIENTOS

A las cuidadoras/es participantes de este estudio por su amable e imprescindible colaboración haciéndome participe de sus pensamientos y sentimientos que me han enseñado tanto. A ellos y ellas, y a todas las mujeres y hombres que han cuidado y cuidan, les debo mi mayor agradecimiento y admiración.

Al Ministerio de Sanidad y Consumo y a su Fondo de Investigaciones Sanitarias, por creer en este proyecto, haciéndolo merecedor de una generosa financiación que ha permitido dar mayor consistencia y calidad a todo el proceso investigador.

Al Departamento de Ciencias de la Educación de esta Universidad por su generosidad al acogerme en su programa de doctorado posibilitándome así mi desarrollo y aprendizaje como investigador.

A aquellos compañeras y compañeros profesores, y especialmente a la dirección, del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de esta Universidad, que me han facilitado el camino con su experiencia, medios y apoyo, permitiéndome descubrir con este trabajo nuevos horizontes y posibilidades académicas e investigadoras en la disciplina enfermera.

A mis, más que, colegas, Joana María Taltavull, Antonia Martín y Pilar Martorell por su entusiasmo y apoyo en los momentos más críticos del estudio; sin su intensa dedicación esta investigación no hubiera sido posible.

A mi abuela cuya vida ha inspirado este trabajo, a mis padres y familia por transmitirme el valor del cuidar, de la solidaridad y de la justicia, y tantos otros.

A mis amigos y amigas por su apoyo incondicional, a todos ellos y ellas gracias por cuidarme.

A mis directoras, la Dra. Ana María Calvo y la Dra. Denise Gastaldo, por acompañarme en este apasionante aventura del conocimiento, por iluminarme con su sabiduría, por su extraordinaria paciencia y entusiasmo, con ellas no sólo he aprendido a ser mejor investigador y profesional, sino también a ser y estar como mejor persona.

INDICE

ASPECTOS INTRODUCTORIOS	1
1. Punto de partida.....	1
2. El contexto del estudio	7
3. Estructura general de la memoria de investigación	13
 CAPÍTULO I	
1. LA REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	17
1.1. El cuidado y sus diferentes tipos	17
1.2. Las cuidadoras y los cuidadores informales	22
1.3. El domicilio como ámbito de los cuidados informales.....	25
1.4. Relevancia del cuidado informal	29
1.5. Factores que inciden sobre el cuidado informal	33
1.6. Efectos del cuidado informal sobre el proveedor y familia	38
1.7. El sistema sociosanitario y los cuidados informales. Estrategias de intervención	48
 CAPÍTULO II	
2. PERSPECTIVAS TEÓRICAS	65
2.1 El marco teórico	66
2.1.1 Paradigma Crítico Social.....	69
2.1.2 La Teoría Feminista	78
2.1.2.1 La primera ola. Derechos femeninos	79
2.1.2.2 La segunda ola. Feminismo de la igualdad.....	80
2.1.2.3 La tercera ola. Feminismo de la diferencia. Postfeminismo	81
2.1.2.3.1 El feminismo postmoderno	82
2.1.2.3.2 En busca de la diferencia postfeminista. Poder y postcolonialismo	86
2.1.2.3.3 El deseo y la subjetividad.....	88
2.1.2.3.4 Críticas al feminismo postmoderno	89
2.1.2.3.5 Reacciones a la crítica.....	90
2.1.2.4 Cuadro conceptual	92
2.1.2.4.1 El género	92
2.1.2.4.2 La generación.....	100
2.1.2.4.3 El cuidado	107
2.2 Resumen y reflexiones finales.....	114
 CAPÍTULO III	
3. EL PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	121
3.1 La pregunta de Investigación	121
3.2 Objetivos específicos.....	122
3.3 Tipo de estudio	122
3.4 Participantes del estudio y muestra intencional.....	130
3.5 Reclutamiento.....	133
3.6 Recogida de datos.....	135
3.7 Análisis de discurso.....	139
3.8 Rigor metodológico y límites del estudio.....	144

3.9 Consideraciones éticas.....	149
3.10 Difusión de los resultados.....	151

CAPÍTULO IV

4. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS 155

4.1 Resultados Primarios 157

4.1.1 Categoría de estrategias y habilidades en el cuidado 158

4.1.1.1 Mujeres de la primera generación 158

4.1.1.2 Mujeres de la segunda generación 165

4.1.1.3 Mujeres de la tercera generación 171

4.1.1.4 Hombres de la primera generación 174

4.1.1.5 Hombres de la segunda generación..... 179

4.1.1.6 Hombres de la tercera generación..... 182

4.1.2 Categoría de valoración y percepción del cuidado realizado 184

4.1.2.1 Mujeres de la primera generación 184

4.1.2.2 Mujeres de la segunda generación 190

4.1.2.3 Mujeres de la tercera generación 196

4.1.2.4 Hombres de la primera generación 200

4.1.2.5 Hombres de la segunda generación..... 205

4.1.2.6 Hombres de la tercera generación..... 207

4.1.3.- Categoría del impacto percibido por el cuidado realizado 210

4.1.3.1 Mujeres de la primera generación..... 211

4.1.3.2 Mujeres de la segunda generación 220

4.1.3.3 Mujeres de la tercera generación 225

4.1.3.4 Hombres de la primera generación 230

4.1.3.5 Hombres de la segunda generación..... 234

4.1.3.6 Hombres de la tercera generación..... 238

4.1.4 Categoría de recursos implicados en el cuidado 241

4.1.4.1 Mujeres de la primera generación 242

4.1.4.2 Mujeres de la segunda generación 254

4.1.4.3 Mujeres de la tercera generación 268

4.1.4.4 Hombres de la primera generación 278

4.1.4.5 Hombres de la segunda generación..... 288

4.1.4.6 Hombres de la tercera generación..... 302

4.2 Resultados entrecruzados 308

4.2.1 Elementos comunes entre los participantes 309

4.2.1.1 Total de la muestra de cuidadores..... 309

4.2.1.2 Las mujeres 318

4.2.1.3 Los hombres..... 323

4.2.1.4 La primera generación 326

4.2.1.5 La segunda generación..... 331

4.2.1.6 La tercera generación..... 333

4.2.2 Elementos diferenciadores entre los participantes..... 335

4.2.2.1 Las mujeres 335

4.2.2.2 Los hombres..... 347

4.2.2.3 La primera generación 356

4.2.2.4 La segunda generación..... 361

4.2.2.5 La tercera generación..... 367

4.2.3 Los casos extremos..... 371

4.2.4 Los silencios	376
4.2.5 Aspectos generadores de emoción	379
4.2.5.1 Las mujeres de la primera generación.....	380
4.2.5.2 Los hombres de la primera generación	382
4.2.5.3 Las mujeres de la segunda generación	384
4.2.5.4 Los hombres de la segunda generación.....	385
4.2.5.5 Las mujeres de la tercera generación	386
4.2.5.6 Los hombres de la tercera generación	387

CAPÍTULO V

5 DISCUSIÓN Y CONSIDERACIONES FINALES	389
5.1 Las estrategias y habilidades	390
5.1.1 Labor de amor y su naturaleza femenina	390
5.1.1.1 El cuidado amor.....	391
5.1.1.2 El querer diverso: es lo mismo pero no es igual	392
5.1.1.2.1 La maternidad y la paternidad.....	392
5.1.1.2.2 La competencia amorosa.....	393
5.1.1.2.3 El exclusivo afecto	395
5.1.1.3 El amor imposible: el cuidado formal	396
5.1.1.4 La naturaleza (femenina) del cuidado.....	397
5.1.1.4.1 La madre como naturaleza	397
5.1.1.4.2 La ética y mística femenina.....	399
5.1.1.4.3 La eterna presencia.....	401
5.1.1.5 El (mal)querer: la política de lo natural (femenino)	402
5.1.1.6 Teorizando: La natural y emotiva exclusión	404
5.1.2 La persistente dualidad.....	405
5.1.2.1 No sólo amor	405
5.1.2.2 Eva y su oculto Adán.....	407
5.1.2.3 Adán en busca de su Eva	408
5.1.2.4 Teorizando la persistente dualidad: El paraíso perdido	411
5.1.3 La subjetividad, el deseo y el otro.....	413
5.1.3.1 El (no)querer ser idéntico/a	414
5.1.3.2 El consenso necesario	418
5.1.3.3 El puro deseo, ¿Qué otro?.....	420
5.1.3.4 Teorizando sobre la subjetividad: La perversión del deseo	423
5.2 El impacto percibido	424
5.2.1 La (in)coherente identidad	425
5.2.1.1 La satisfacción del sacrificio	426
5.2.1.2 La subversión resistente.....	427
5.2.1.3 Teorizando la (in)coherente identidad: En busca de otras posibilidades	429
5.2.2 La opresión multidimensional.....	431
5.2.2.1 Entre dos tierras: la contradicción cotidiana.....	433
5.2.2.2 La trasgresión (im)posible	440
5.2.2.3 Múltiples roles: la sofisticada opresión	445
5.2.2.4 La presencia difícil	452
5.2.2.5 La asumida esclavitud	455
5.2.2.6 El solitario superhombre.....	459
5.2.2.7 Teorizando: La (des)conocida opresión.....	463

5.3. Los recursos implicados	464
5.3.1 La familia, un valor y un recurso en tensión	465
5.3.1.1 La valiosa familia o la virtud de lo virtual	467
5.3.1.2 La (familia), es femenino y el (control), es masculino	472
5.3.1.3 La involución en evolución	476
5.3.1.4 La zona oscura del mito	480
5.3.1.5 Teorizando, el (micro) espejo del mundo: algo más que un recurso	484
5.3.2 Los sistemas de (no) apoyo a la dependencia	489
5.3.2.1 La presunta y (re)conocida ayuda	490
5.3.2.2 El (in)condicional apoyo de lo formal	496
5.3.2.3 La demanda plural	500
5.3.2.3 Teorizando: La respuesta (des)proporcionada: lo socio-SANITARIO	507
5.3.3 El Estado, ¿bienestar mediterráneo?	515
5.3.3.1 La (in)estable y (in)sensible (pre)cari(e)dad	518
5.3.3.2 La (im)posible elección	521
5.3.3.3 Políticas de la (des)protección global: El Neo-bienestar mediterráneo	528
5.3.4 La (ir)responsable condición en crisis	535
5.3.4.1 La cuidada crisis, ¿facto o artefacto?	539
5.3.4.2 La crisis de investigar la crisis del cuidado	544
5.3.4.2.1 Como Ciudadano: La historia de una (des)ilusión	545
5.3.4.2.2 Como Profesional: La pérdida de la inocencia	547
5.3.4.2.3 Como Investigador: El poder de la palabra al margen	550
5.4 Consideraciones finales	555
5.4.1 Un modelo interpretativo-conceptual del cuidado informal	556
5.4.1.1 Los agentes del cuidado	556
5.4.1.2 Las interrelaciones entre los agentes	558
5.4.1.3 Representación gráfica del modelo	558
5.4.2 Implicaciones para la política	563
5.4.3 Implicaciones para la práctica	566
5.4.4 Implicaciones para la investigación	570
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	573
CIBER-CONSULTAS	614
ANEXOS	
I. Memoria Proyecto para el Fondo de Investigaciones Sanitarias	615
II. Informe Comisión de Investigación de la UIB	633
III. Informe de la Comisión de Bioética de la UIB	637
IV. Permiso de la Comisión de Investigación de APS	641
V. Consentimiento Informado	645
VI. Ficha información personal de los entrevistados	655
VII. Guía de las entrevistas (Individuales y Grupales)	659
VIII. Categorías, Subcategorías y Códigos	667
IX. Difusión de la investigación	711

ASPECTOS INTRODUCTORIOS

1. PUNTO DE PARTIDA

“El sueño de la razón no tomó en cuenta al poder. El sueño consistió en que la razón, en forma de artes y ciencias, liberaría a la humanidad de la escasez y los caprichos de la naturaleza, de la ignorancia y la superstición, de la tiranía, y no menos, de las enfermedades del cuerpo y el espíritu. Pero la razón no es una fuerza abstracta que empuja inexorablemente hacia una mayor libertad al fin de la historia. Sus formas y usos están determinados por los propósitos mezquinos de los hombres y mujeres; sus intereses e ideales conforman incluso lo que se tiene como conocimiento”

Starr P. (1982, p. 3)

Investigar es un acto creador que implica para los humanos un proceso exploratorio y ético que habitualmente nos exige acciones que sean consecuentes con ambos. Ratcliffe y González del Valle (2000) manifiestan que las motivaciones, las intenciones y los propósitos ejercen una influencia significativa sobre la actividad de los seres humanos, y la práctica de la ciencia no es la excepción a esta regla.

Giddens (1996) afirma que en el mundo contemporáneo, se expande un movimiento social universal a todos los niveles y disciplinas de la ciencia, en el que se cuestiona la naturaleza escéptica y/o aséptica del conocimiento y sus formas de producción, es decir, se cuestiona la forma en como construimos el conocimiento científico.

En esta actual tendencia varios autores (Mercado, Gastaldo y Calderón, 2002; Robles, 2000; Seale, 1999) reconocen una serie de procesos que convergen. Por

una parte se percibe la disolución de las fronteras entre las disciplinas en un constante intercambio conceptual para un mayor entendimiento de los fenómenos complejos, sobre todo los sociales, con interpretaciones integradas hacia la transdisciplinariedad. Por otra parte, se apunta una *necesidad* de entendimiento desde estas disciplinas en la creación conjunta de conocimiento, así como en la congruencia de metodologías que respondan a tal tendencia. Y por último, coinciden en la importancia que la subjetividad del investigador tiene en la construcción de su objeto de estudio y en la producción de conocimiento.

La **subjetividad** del investigador es un elemento que influye durante todo el proceso de investigación, desde la delimitación del objeto o cuestión del estudio, al método elegido, al análisis de datos y su interpretación, y finalmente a como se dan a conocer estos datos a la comunidad científica y como son utilizados en conocimiento y praxis aplicada para la sociedad en general.

La descripción de la forma en que la sensibilidad del investigador y el proceso investigador han dado forma a la recolección de datos, incluyendo las previas asunciones y experiencia, las cuales pueden influir incluso en las investigaciones declaradamente inductivas, se conoce con el término de **reflexividad** (Mays y Pope, 2000).

La reflexividad es un elemento fundamental en el proceso investigador en cualquier tipo de estudio. En el caso de los estudios cualitativos, en que el investigador es un instrumento de recogida de datos, el tipo de metodología utilizada exige explorar y definir previamente de forma más explícita cual es la posición, motivaciones e intereses del investigador en referencia al tema de estudio. Ello contribuye a clarificar la aportación realizada, tanto desde la perspectiva teórica utilizada, como en la posterior interpretación y discusión de los datos obtenidos en el estudio. Este proceso crítico pretende garantizar el rigor epistemológico y metodológico del estudio.

Leticia Robles (2000) nos apunta la importancia de esta reflexión sobre como construimos el conocimiento, destacando a la figura del investigador como un “sujeto ubicado”, no sólo desde la posición que ocupa en el mundo académico, sino también por su subjetividad y su relación con el objeto de su investigación y en este caso a través de sus **experiencias personales** con el fin de ilustrar cómo ve, habla, analiza y explica el objeto de estudio.

Las motivaciones, las intenciones y los propósitos que me condujeron a este estudio parten de una reflexión sobre una serie de acontecimientos y vivencias que han determinado en gran parte mi experiencia tanto personal como profesional. De ella han surgido toda una serie de inquietudes y cuestiones que han contribuido al planteamiento y diseño de este trabajo.

Este proceso reflexivo surgió desde varios focos de experiencia. Uno de estos puntos de reflexión se basó en acontecimientos que forman parte de la **memoria histórica de mi familia**. Durante la II República Española, un corto período democrático de los años 1930 a 1936, mi abuelo fue concejal en un pequeño municipio del centro de la Isla de Mallorca. Al estallar la Guerra Civil española, provocada por el golpe de estado dirigido por el general F. Franco, se produjo una lucha fratricida entre lo que se denominó las dos españas, enfrentando de forma encarnizada a los partidarios del dictador y a los defensores de la república, creando un creciente odio entre ambas facciones que afectó incluso a los lazos familiares o de vecindad. Durante el periodo bélico y los cinco años siguientes, mi abuelo fue perseguido y amenazado de muerte por su ascendencia política contraria al dictador. Pudo sobrevivir al acoso al mantenerse escondido en su propia casa gracias a un habitáculo construido por él mismo en el hueco de la chimenea. Allí podía refugiarse durante el día de los constantes registros y por la noche, mantener cierta movilidad en el desván de la casa.

Durante esos largos años mi abuela, una mujer católica y sin ninguna particular posición política, mantuvo en secreto y por seguridad de todos, la existencia de su marido en casa, incluso a sus propios hijos, una niña de dos años, mi madre, y un niño de seis años, mi tío. Ella, prácticamente sola y en un ambiente totalmente hostil, con agresiones constantes tanto físicas como psíquicas contra ella y sus hijos, consiguió con su trabajo y cuidados mantener a toda la familia, supo buscar estrategias de supervivencia, tanto afectivas como efectivas, para superar el hambre, las enfermedades, el miedo y el aislamiento social.

De todo ello, lo que siempre me llamo la atención es que cuando llegó la democracia, mi abuelo recibió cierta consideración pública por su heroicidad en la posguerra. Sin embargo mi abuela, a parte del de sus propios hijos, no tuvo ningún otro tipo de reconocimiento. No hubo actos públicos por su valor y la labor realizada, a pesar de que a esta mujer, que no eligió su destino como resistente político, y que actuó como madre y esposa cuidando de su familia, le debemos nuestra existencia gran parte de mi generación familiar.

Por supuesto admiro a mi abuelo por su apuesta y lucha por las libertades, pero también siento una gran admiración y respeto por mi abuela, por su enorme capacidad estratégica, inteligencia y fuerza emocional, que le permitieron resistir y conseguir que con sus cuidados, toda la familia siguiera con vida, y en relativo bienestar en condiciones tan adversas.

El cuidado, como compromiso para la acción dirigida hacia el bienestar de otros, ha sido asumido tradicionalmente y en prácticamente todas las culturas como un rol ligado al género femenino. Durante milenios, el cuidado ofertado por las mujeres hacia su familia y allegados ha permitido que los pueblos y sociedades existieran y crecieran tanto en número como en bienestar. A pesar de la importante aportación realizada, esta se ha mantenido al margen de las narrativas históricas, y sigue sin considerarse en el presente como un valor social, único e

imprescindible para el mantenimiento de la vida y del desarrollo humano. El androcentrismo de nuestras sociedades ha contribuido de forma definitiva a la invisibilidad y desvalorización del cuidado prestado por las mujeres.

A la reflexión sobre el pasado y origen de mi familia y su entorno cultural le debo sumar la experiencia de mi propia vivencia como individuo de su tiempo, aquí definida como **experiencia de contexto**, una hermenéutica de mi posición como individuo en un tiempo y lugar específico. He compartido con los de mi generación el proceso transformativo de evolución hacia persona adulta en un mismo contexto histórico. Hemos crecido en una época de importantes transformaciones en todos los niveles, económicos, sociales y culturales.

He percibido entre mis amigos, especialmente entre las amigas, un importante conflicto de valores sobre todo en los ligados al rol de género, en transición entre los tradicionales y los actuales. Conflictos en la búsqueda de autonomía e igualdad de género en la propia familia, conflictos en el ámbito profesional por la reivindicación de la equiparación y reconocimiento de la competencia profesional, y sobre todo, conflictos a la hora de formar su propia familia por la intensidad e implicaciones afectivas que requiere.

El discurso progresista de la igualdad de roles, tan presente de forma expresiva en nuestra sociedad, no se ha visto reflejado de forma realmente efectiva en el desarrollo de la vida cotidiana, llegando a su punto más crítico cuando les han llegado los primeros hijos a la gente de mi generación. La demanda de atención y cuidado de los niños y niñas en sus primeros años ha comprometido el desarrollo profesional de sus padres, especialmente de la mujer con una constante disyuntiva entre el rol de madre frente al rol de profesional competente con una mucho mayor valoración social que el de cuidadora de la familia.

La exaltación del valor individual sobre el colectivo, la defensa de la autonomía personal y la competencia profesional como valores primordiales de las personas de nuestro tiempo entran en conflicto cuando hay que conjugarlos con ser madre, padre o cuidador de otra persona dependiente. El cuidar exige una dedicación y un compromiso que, en cierta manera, está en contraposición a estos valores y que, además, cuenta con un bajo prestigio social. Además el cuidado lleva implícito un fuerte componente emocional que añade intensidad a la disyuntiva y produce una verdadera sensación de crisis y malestar que afectan a la salud de cuidadores y cuidadoras en todas sus dimensiones física, psíquica y social.

Y por último forma parte de este proceso reflexivo mi **experiencia profesional** como enfermero en Atención Primaria de Salud, que me permitió estar en contacto con personas en diferentes procesos de salud y momentos del ciclo vital y en todos los grados de intensidad, tanto en la consulta como en el domicilio. En todos estos ámbitos he podido comprobar la misma sensación de conflicto entre sus cuidadores, con aspectos claramente diferenciados según la generación y el género al que pertenecen. He denotado también la falta de sensibilidad y recursos para abordar las necesidades de estos cuidadores informales entre los profesionales de la salud. Los valores ligados al género y a la generación a la que pertenecen los profesionales de enfermería modulan la manera en que realizan el cuidado y cómo entienden su desarrollo en la familia o en las relaciones informales, sobre todo en el ámbito doméstico, donde su intensidad y complejidad relacional son mayores. En mi opinión en este sentido existe un claro riesgo de que las enfermeras y enfermeros reproduzcan las expectativas sociales que las madres e hijas cuiden de sus familiares y no tener la misma expectativa para los hombres.

Además mi profesión, la enfermería, está condicionada por este conflicto de manera exponencial. Su objetivo básico es el cuidar y la mayoría de los profesionales que la realizan son mujeres. Ellas viven doblemente la

desvalorización de su actividad tanto en el ámbito personal como profesional, así como una implicación personal importante a la hora de abordar este tipo de procesos en las familias y cuidadores. He podido constatar que son diferentes las intervenciones y carreras profesionales de los y las enfermeras, según su género o a la generación a la que pertenecen, con una diferente manera de ofertar los cuidados y entender su rol en una relación terapéutica, así de como entienden el rol del profesional de enfermería en el sistema sanitario y social.

En definitiva, puedo decir que desde mi **experiencia personal y profesional** mis inquietudes se han visto dirigidas a conocer y explicar el desarrollo del cuidado. Explorar su capacidad de adaptación a múltiples situaciones, sus sofisticadas estrategias en la promoción del bienestar y la salud, así como en las capacidades y habilidades que los cuidadores despliegan en su ejercicio. El cuidado es, en mi opinión, una de las actividades humanas más elaboradas, solidarias e imprescindibles de nuestra sociedad actual. Su éxito se esconde tras la tarea comprometida, constante y silenciosa de muchas mujeres y hombres a quienes este estudio pretende dar voz.

Por todo ello, mi interés como investigador se centra en profundizar en el cuidado como estrategia de bienestar, sus actores y la relevancia que tiene tal actividad en nuestro contexto social y cultural. Pienso que con ello podremos contribuir a promover y mantener una actividad, el cuidado informal, que es fundamental para la salud de los pueblos.

2. EL CONTEXTO DEL ESTUDIO

No podemos aproximarnos a cualquier fenómeno de nuestro entorno, sin percatarnos de que, en los últimos cincuenta años se han sucedido toda una serie de cambios socioeconómicos a nivel mundial que han transformado de forma

radical la manera de entender la economía, las relaciones sociales e incluso el ser humano. Considero que las aportaciones de Francis Fukuyama (2001) un autor polémico pero con visión interesante y provocadora de la realidad, son una buena forma de repasar algunos de estos cambios más destacables. Este autor señala que este proceso consta de diversos elementos relacionados. Uno de ellos es la nueva forma de entender la economía, donde el sector de servicios adquiere un predominio en el mercado, desplazando al sector industrial de fabricación, lo que produce una nueva manera de entender la producción y el rol y perfil de los trabajadores. Además la producción se mundializa, se generaliza el papel de la información y el conocimiento, lo que da poder a los individuos frente a las burocracias complejas y a las normas tradicionalmente establecidas. Este proceso es también denominado por diferentes autores como “globalización” (Bauman, 1998; Santos, 2001). Se erosionan también los límites de las comunidades culturales largo tiempo establecidas. La libertad de elección ha aumentado exponencialmente, las jerarquías de todo tipo, políticas o empresariales, se ven sometidas a presiones, y empiezan a desmoronarse y parece que estos cambios son positivos para la prosperidad, la democracia y la libertad, y para la sociedad en general.

Fukuyama (2001) también señala que, como contrapartida, esta ruptura con las estructuras socioeconómicas tradicionales está provocando toda una serie de procesos más cuestionables. La desindustrialización, derivada de la potenciación de los servicios y la economía mundializada, provocó en las últimas décadas un grave deterioro de las condiciones sociales: aumento del desorden social, haciendo inhabitables muchos centros urbanos en las sociedades más ricas del mundo, y un aumento de la desigualdad con los países más pobres. Otro elemento fundamental, que este mismo autor señala, es el declive del parentesco como institución social; la familia como estructura sólida y base de la sociedad está perdiendo su estabilidad y su relevancia en las funciones que le eran inherentes de socialización y protección de sus miembros. Este mismo sentimiento de

aislamiento y autosuficiencia conlleva a una pérdida de la confianza del grupo social y sus instituciones como elemento cohesionador y protector.

En la era del individuo y la postmodernidad, la norma es romper con las reglas sociales tradicionales e impuestas que regían las sociedades industrializadas desde el siglo XIX y que pautaban su funcionamiento social, político y económico, con una constante fragmentación de su discurso único. El nuevo orden social recae en las elecciones libres de cada uno de los individuos, ello supone el aspecto positivo de potenciar al máximo las posibilidades de las personas, su creatividad y su capacidad de decisión. Somos, al parecer, más libres y dueños del destino de nuestras vidas. Pero, simultáneamente existe una crisis del sujeto como único y coherente. Nuestro ser se constituye de múltiples deseos que creemos propios aunque realmente están contruidos desde el exterior, adaptándose a nuevos valores sociales ligados principalmente a la competencia profesional y económica (Holmes y Gastaldo, 2002): somos en cuanto somos capaces de producir y consumir. Edgar Morin (2001, p. 52) nos dice en referencia a ello:

...nuestro individualismo está lejos de traernos paz interior. El individuo posee una faz iluminada y clara: son las libertades, las autonomías, la responsabilidad. Pero también tiene una faz oscura, cuya sombra crece en nosotros: la atomización, la soledad, la angustia.

Verdú (2003, p. 202) profundiza más en este conflicto producido por el individualismo argumentando:

Porque si yo soy mi entero dueño, mi propio padre, mi código moral, también soy mi único juez y el culpable absoluto. Por ser el yo tan importante, es también la víctima más expuesta a todo.

Lo individual prima sobre lo colectivo, las responsabilidades sociales acaban en la no-interferencia de la libertad y elección del otro, una clara muestra de ello a

nivel económico son las políticas liberales en los países más industrializados, democráticos o no.

Se produce también lo que Fukuyama (2001) llama la crisis de representación, la autosuficiencia nos conlleva a desconfiar de las instituciones que habitualmente representaban el deseo colectivo con objetivo de conseguir un bien común: los estados, los partidos políticos, los sindicatos, las asociaciones, agrupaciones, la familia... El nuevo orden social está estructurado en torno a individuos adultos económicamente productivos y socialmente independientes.

Fukuyama (2001, p. 97), afirma a modo de resumen, que:

El individualismo, la virtud en que se basan las sociedades modernas, empieza a desplazarse desde la autosuficiencia orgullosa de la gente libre hacia una clase de egoísmo cerrado, en la que maximizar la libertad personal sin pensar en responsabilidades hacia los demás se convierte en un fin en sí mismo.

Este cúmulo de factores incide directamente tanto en las políticas públicas como en la cohesión social que son elementos fundamentales para la protección de los no productivos y dependientes. Ello supone que los niños, ancianos dependientes, discapacitados físicos y psíquicos, los drogodependientes, los emigrantes, los parados, las mujeres que trabajan en el hogar y cualquiera que en algún momento necesite de otros, tanto económica, física, psíquica como emocionalmente, queden excluidos de lo que es considerado como elemento activo y valioso socialmente. Se trata de mantener al margen a unos colectivos que son, cuantitativa y cualitativamente, significativos para el conjunto de la sociedad.

En el ámbito cotidiano ello se traduce en una falta de sensibilidad política y social hacia todas aquellas actividades y recursos dirigidos a la protección y promoción de la salud de estos colectivos. El cuidado o la atención al otro es poco

valorado tanto por lo que supone de dependencia de la persona a cuidar, como por quien realiza habitualmente este tipo de actividad: mujeres que trabajan en el hogar. Ello se entiende como una ayuda a personas necesitadas más que un acto de solidaridad común entre componentes de una misma comunidad. Izquieta (1996, p. 201) señala que:

en la actualidad se potencia y desarrolla la búsqueda de la propia realización, crece el impulso del desarrollo individual, que en muchos casos, se opone a las exigencias implícitas en las tareas de cuidado, asistencia y preocupación por otros. Se plantea en definitiva, una contradicción entre el sentimiento y la obligación de ayudar y el interés personal o la urgencia de satisfacer demandas individuales.

Este tipo de actividad de cuidado presenta su mayor implicación e impacto en los ámbitos de lo cotidiano y doméstico. El cuidado conocido como “informal” supone casi la totalidad de los cuidados de salud que se ofertan en nuestra sociedad frente a una pequeña parte de los cuidados llamados “formales” provenientes de los sistemas sanitarios (Durán, 1991). Sin embargo son estos los que se llevan la mayor parte de recursos destinados a la salud. Este tipo de actividad de cuidado es ofrecido por la familia, vecinos o allegados en el ámbito doméstico. Habitualmente son las mujeres las que han sido y siguen siendo las principales cuidadoras informales.

Los cuidados informales no son sólo importantes por su volumen, sino también por su calidad. Son capaces de adaptarse a todo tipo de circunstancias, procesos y ciclos vitales. Además son muy valorados por las personas que los reciben, siendo así más efectiva la relación terapéutica establecida. Contemplan labores de promoción de la salud, sobre todo en niños y niñas, así como de protección durante todos los diferentes ciclos vitales. Suponen, por tanto, una pieza fundamental en el mantenimiento de la salud de nuestras poblaciones.

En la actualidad existen toda una serie de factores que inciden de manera directa sobre el cuidado informal comprometiendo su permanencia y su evolución. Estos factores están relacionados con el envejecimiento de la población, la aparición de nuevas demandas de colectivos no habituales derivados de los nuevos estilos de vida, cambios en la estructura y dinámica familiar que producen, por una parte, una mayor presencia de personas dependientes y por tanto una mayor demanda de cuidados informales y por otra parte una menor disponibilidad de este tipo de actividad por la falta de cuidadores informales dispuestos a ofertarlos. A todo ello se suman los cambios en los sistemas formales de atención con la aparición de nuevas fórmulas asistenciales demandan una mayor responsabilidad de la comunidad y familia en la atención de los dependientes.

Los cambios señalados provocan mayor presión sobre la ya empobrecida red de cuidadores informales con efectos directos sobre su salud física, psíquica y social así como sobre la normal dinámica socioeconómica de la familia lo que contribuye aún más a minar los escasos recursos informales existentes. Todo ello parece conducir, a corto y medio plazo, a una crisis del sistema de provisión de cuidados ante la dificultad de mantener el nivel de atención informal y la imposibilidad de ser asumida por el sistema formal, lo que compromete el mantenimiento del nivel de salud actual de nuestras poblaciones.

Este tipo de compromiso de cuidado del otro, de solidaridad y atención al más débil, tanto en los momentos más extremos como en la vida cotidiana, ha permitido y permite la subsistencia de los pueblos y que dota de significado a nuestra denominación humana, en cuanto lo humano representa cierta conducta cooperativa y eminentemente social. Fukuyama (2001, p. 41) afirma en referencia a ello que: *necesitamos nuevas normas que favorezcan nuevas formas de esfuerzo cooperativo y que nos permitan sentirnos parte de una comunidad, pese que estas nuevas normas siempre conllevan la limitación de la libertad individual*. También Gadamer (1996, p. 82) manifiesta que *no podemos ni deberíamos llevar a los*

jóvenes la creencia que heredaran un futuro de satisfecho confort y creciente facilidad, al contrario deberíamos transmitirles el placer en la responsabilidad colectiva y en una existencia genuinamente compartida de forma conjunta y una para la otra. En la búsqueda y reestructuración de un nuevo orden social tenemos la posibilidad de incorporar y revalorizar los elementos que nos constituyen como humanos, el valor del cuidado del otro es uno de ellos.

En resumen podría decir que mi interés como investigador se centra en una mayor comprensión del fenómeno del cuidado informal y su desarrollo en el contexto sociocultural actual, así como los factores que lo modulan e inciden en su evolución. Ello permitiría orientar la definición de programas y políticas sociosanitarias dirigidas a mantener y favorecer la existencia del recurso del cuidado informal en nuestro entorno como un elemento fundamental e imprescindible para mantener el nivel de la salud de las personas y de las comunidades.

3. ESTRUCTURA GENERAL DE LA TESIS DOCTORAL

El conjunto de este estudio tiene como objeto explorar el cuidado informal en el contexto de la isla de Mallorca y profundizar en los elementos de género y generación a los cuales pertenecen los cuidadores informales como principales moduladores del desarrollo de la actividad de cuidado en el ámbito doméstico. Con ello pretendo aportar una perspectiva amplia del fenómeno del cuidado informal que permita generar nuevos datos para la acción estratégica, tanto para el diseño e implantación de programas de promoción de la salud dirigidos al colectivo de los cuidadores informales, como para explicar la diversidad de sus necesidades. Todo ello puede orientar a una asignación más equitativa de recursos desde los sistemas sociosanitarios y contribuir a la protección y mantenimiento de

la atención informal en nuestro medio, considerada la base de la salud de nuestra población.

La tesis doctoral que aquí presento consta de varios capítulos y apartados que intentan reflejar el proceso reflexivo y teórico que ha definido la acción investigadora, así como los resultados obtenidos. En el desarrollo de este primer apartado de introducción pretendo explicar desde una perspectiva personal y profesional cual ha sido el punto de partida del trabajo de investigación y el proceso de reflexión que ha conducido mi interés como investigador hacia el cuidado informal. En este mismo apartado enmarco el estudio dentro del contexto sociocultural actual, realzando las cuestiones que afectan al desarrollo del cuidado informal en nuestro medio.

En el Capítulo I, de revisión de la literatura, describo los diferentes elementos apuntados en la introducción como constituyentes del fenómeno objeto de estudio. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos de la búsqueda bibliográfica, defino el cuidado y sus diferentes tipologías centrándome especialmente en el cuidado informal, el perfil de los cuidadores informales, el domicilio como ámbito de los cuidados informales, los factores que inciden en la evolución del cuidado informal, los efectos que tal actividad supone para el cuidador y familia, la relación del cuidado informal y los sistemas sociosanitarios actuales, así como las estrategias de intervención propuestas por los diferentes autores e investigadores del cuidado informal.

En el Capítulo II, de Perspectivas Teóricas, expongo el marco conceptual señalando las corrientes de pensamiento utilizadas en el estudio. Desarrollo las cuestiones inherentes al paradigma crítico social y dentro de ella la teoría feminista postmoderna con relación al rol de cuidador, su construcción y significado en las estructuras sociales, así como en la institución familiar. Hago un breve recorrido histórico por las diferentes corrientes del feminismo deteniéndome en el

postfeminismo profundizando en los conceptos de género, generación y cuidado, desde esta perspectiva teórica.

En el Capítulo III, de Planteamiento de la Investigación, propongo la pregunta de la investigación surgida tras la confrontación de la reflexividad, la revisión de la literatura y el marco conceptual. Aquí también defino los objetivos específicos que se pretenden alcanzar y que dirigirán el desarrollo metodológico y el posterior análisis de los resultados. Explico el tipo de estudio con especial referencia a la investigación cualitativa en el marco de las ciencias de la salud y su idoneidad para el objetivo de este trabajo. Describo los participantes en el estudio y la muestra intencional, así como el proceso de reclutamiento, la recogida de datos y la metodología de su análisis. Incluyo un apartado de consideraciones éticas de fundamental importancia en cualquier investigación, pero con una mayor relevancia en las de corte cualitativo por el tipo de información generada.

En el Capítulo IV, de descripción de los resultados, expongo las codificaciones surgidas en el análisis de datos, con sus categorías y subcategorías emergentes en el proceso deductivo e inductivo del cruce de los datos con el referente teórico.

En el Capítulo V, de Discusión y Consideraciones Finales, interpelo los datos conseguidos situándolos en la corriente de pensamiento del marco teórico y contrasto los resultados obtenidos con las cuestiones de género y de generación desde las diferentes teorías analizadas en el marco teórico, para evidenciar su efecto en el desarrollo del cuidado informal. Concluyo presentando una propuesta de modelo interpretativo-conceptual del cuidado informal así como expongo las posibles implicaciones que los datos y su discusión de este estudio pueden tener para la política, la práctica y la investigación.

En la sección de referencias detallo en la bibliografía, las fuentes literarias consultadas así como un apartado de otras fuentes de información a través de la web y otras que darán soporte a este estudio.

En el apartado de Anexos adjunto toda aquella documentación que ha sido relevante para el desarrollo del proyecto de investigación que aquí se presenta en forma de memoria como son: la Memoria de Solicitud del Proyecto de Investigación que se presentó a la convocatoria de becas del Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de Sanidad y Consumo (ANEXO I); el informe favorable al proyecto de la Comisión de Investigación de la Universitat de les Illes Balears (ANEXO II); el informe favorable de la Comisión de Bioética de la Universitat de les Illes Balears (ANEXO III), y el permiso de la Comisión de Investigación de Atención Primaria de Mallorca para la realización del estudio(ANEXO IV); los documentos utilizados durante el proceso de entrevista como son el Consentimiento Informado de los participantes en castellano y catalán (ANEXO V), las Fichas de Información Personal de los entrevistados (ANEXO VI), las Guías de las Entrevistas individuales y grupales en castellano y catalán (ANEXO VII); las categorías, subcategorías y códigos surgidos del análisis de los datos (ANEXO VIII), las publicaciones y comunicaciones a congresos derivadas de la investigación (ANEXO IX).

CAPÍTULO I.

1. LA REVISIÓN DE LA LITERATURA

En este capítulo, y sobre la base de la revisión de la bibliografía¹ se describen los diferentes elementos que afectan al cuidado informal. Desde la definición del cuidado y tipología, el perfil de los cuidadores informales, el domicilio como ámbito para su desarrollo, los factores que inciden en su evolución, el impacto que supone para el cuidador o cuidador y familia la realización de los cuidados. El capítulo acaba con un punto referido a la relación del sistema formal de cuidados y el cuidado informal así como las estrategias de intervención dirigidas hacia el cuidado informal aparecidas en la literatura. Paso a describir cada uno de los apartados que componen este capítulo.

1.1 EL CUIDADO Y SUS DIFERENTES TIPOS

El hecho de cuidar ha estado siempre presente en todas las culturas y grupos sociales. El **cuidado** es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y/o comunidad (Colliére, 1993). El cuidado implica acciones tales como aquellas destinadas a mantener una alimentación adecuada, la temperatura corporal adaptándose al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, la evitación de posibles peligros y accidentes, sin olvidar todas aquellas

¹ La estrategia de búsqueda bibliográfica se basó en la consulta de varias bases de datos documentales vía online (SocialSearch, PsycInfo, Pascal, Medline, Ageline, CSIC-CINDOC). Los descriptores usados que fueron cruzados en la búsqueda fueron: cuidado, familia, cuidador(a), informal, mujer(es), hombre(s), género, sexo, generación, edad, feminismo, percepción (es), impacto, valor(es), salud, bienestar, experiencia, estrategia, habilidad, recursos. Además consulte volúmenes en diferentes bibliotecas tanto de la Isla de Mallorca como del fondo bibliográfico de la Universidad de Toronto (Canadá), así como la consulta con expertos en diferentes áreas.

otras actividades tan fundamentales para el mantenimiento de una vida armónica y saludable como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento.

Se pueden distinguir diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los dispensa. Si estos cuidados pueden ser realizados de forma autónoma por cada persona como cuidado de sí mismo, son llamados **autocuidados**. Dorothea Orem (Hartweg, 1991) define los autocuidados como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores, internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. Estas tienen como objeto mantener el funcionamiento íntegro de la persona de forma independiente. Los autocuidados se entienden como actividades cotidianas, íntimas y personales (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995).

Si por razón de edad, de enfermedad o discapacidad física o mental, no podemos realizar este tipo de cuidados por nosotros mismos, entonces necesitaremos de otras personas que nos suplan o que nos ayuden a realizarlos de forma continua y más intensa que en la habitual interdependencia en las actividades cotidianas. Según el Consejo Europeo(1998) se entiende por personas dependientes *quienes por razones ligadas a la falta o la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de actividades de la vida diaria* (en Toronjo, 2001, p.60).

Esta asistencia a la dependencia implica la acción de **cuidar** que *representa una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad o de implicación afectiva con otro* (Boff, 1999, p. 34). Marie Françoise Collière (1993, p. 7) define cuidar como *un acto de vida que significa una variedad infinita de actividades dirigidas a mantener la vida y permitir la continuidad y la reproducción*, tanto se trata de un acto personal como un acto de reciprocidad que supone ayudar a cualquier persona que, temporalmente o definitivamente, necesita ayuda para asumir sus cuidados vitales. Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ellos

no sería posible su mantenimiento y desarrollo. Agulló (2002) afirma que cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan.

Collière (1993) diferencia los términos *care* y *cure* en la acción de cuidar. Entiende *care* como los cuidados habituales relacionados con los valores, las costumbres, el cuidado del día a día, el cotidiano. En él se desarrollan habilidades y conocimientos que las personas tienen interiorizadas como resultado de los aprendizajes que han adquirido a lo largo de la vida y del contexto social. Son cuidados que se orientan a la promoción, prevención y resolución de posibles alteraciones de salud, sin una intervención compleja de tecnología o de conocimiento experto. Entiende como *cure* aquellos cuidados que tienen como objeto limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas. Estos cuidados suelen apartar a la persona de su ambiente por los requerimientos que la atención compleja requiere. También manifiesta que si no se trabaja conjuntamente con los dos tipos de cuidados se puede retardar e incluso retroceder en el proceso de salud.

Esta misma autora diferencia el *cuidar* del *tratar*. El cuidar potencia todas las áreas de la persona con objeto de movilizar todas las capacidades que esta persona posee, enseña a compensar las deficiencias, reconoce los conocimientos de las personas cuidadas, los utiliza y ayuda a aumentarlos. *Tratar* pretende controlar la enfermedad, eliminar el obstáculo que daña la vida de la persona. Cuando se confunden *cuidar* y *tratar*, todas las fuerzas vivas de la persona que es cuidada permanecen inactivas, pasivas, no se movilizan. Es importante, por tanto, diferenciar este tipo de acciones para entender cual es la aportación específica de los actores que cuidan en nuestra sociedad.

El proveedor del cuidado puede ser un **voluntario**, definido como *toda persona que por decisión propia de forma desinteresada y responsable, y por*

motivaciones inspiradas en principios de solidaridad y participación, dedica parte de su tiempo libre a actividades de acción social, siempre que las mismas no deriven de una relación laboral o funcional (Ley 9/1992 de 7 de octubre del Voluntariado Social de la Comunidad Autónoma de Aragón, en Rodríguez Peñaranda, Sansotero, Ballenato y Azar, 1994, p. 36). El cuidado voluntario puede ser ofertado por cualquier persona, habitualmente esta motivado por valores de solidaridad, además es provisto por grupos u organizaciones que no están unidos por lazos de parentesco o amistad a la persona que recibe los cuidados, aunque, con el tiempo, pueda surgir una relación afectiva, esta no se halla, en principio, en la base motivacional del voluntario (Herrera, 1998). En su desarrollo no se supone ningún tipo de remuneración económica.

Otro tipo de cuidado es el llamado **cuidado formal**, que se define como *el conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de si mismas o de los demás* (Kitson, 1987; en Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995, p. 62). La relación de asistencia del cuidador profesional o formal con el receptor de los cuidados se encuentra regulada burocráticamente, habitualmente enmarcada dentro de una institución y por la cual el proveedor recibe remuneración económica (Herrera, 1998).

Si el proveedor de los cuidados son familiares, vecinos o amigos de la persona dependiente (Campo, 2000; Yanguas, Leturia y Leturia, 2000; Herrera, 1998; Colectivo IOE, 1998; Úbeda, Roca y García Viñets, 1997; De la Rica y Hernando, 1994; Jamieson y Illsley, 1993) estos son descritos como **cuidados informales** y se definen como todas aquellas acciones cotidianas del ámbito familiar o doméstico con el objeto de mantener el funcionamiento integral y autónomo (Domínguez-Alcón, 1998; Francisco de Rey et al, 1995), su objetivo es mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida (Tesch-Römer, 2001). Se trata de cuidados que siempre comportan una relación afectiva definida entre el

proveedor y la persona dependiente por el que no se recibe remuneración económica (Úbeda et al, 1997; García Calvente y Mateo-Rodríguez, 1993; Jamieson et al, 1993). Cabe señalar que este elemento definitorio puede entrar en contradicción con las actuales políticas de protección al cuidado informal en los países de nuestro entorno con la asignación de prestaciones por su realización a los cuidadores informales por parte del Estado (Evers y Leichsenring, 1994). Sin embargo este conjunto de actuaciones realizadas como cuidado informal se entienden fuera de la estructura formalizada de protección social (LLitrà i Virgili, 1998).

Los elementos diferenciadores entre el cuidado informal y el formal residen según Herrera (1998) en que el proveedor del cuidado formal es un profesional que oferta un servicio específico y que ha realizado una preparación que lo habilita. Es por tanto un *status adquirido* al contrario del *status per se* del cuidador informal y que además desempeña tareas concretas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalizada del cuidado informal. A ello hay que sumar que la prestación del cuidado por parte del cuidador formal es universal, se da a cualquiera que tenga necesidad, sin preexclusiones, mientras que el informal se circunscribe al ámbito familiar o doméstico del proveedor. Así también la relación asistente-asistido, en el caso del cuidado formal, está caracterizada por una neutralidad afectiva en contra de la implicación emocional del cuidador informal.

En principio existe la misma diferencia con el cuidado voluntario en cuanto a la neutralidad afectiva de la relación entre el prestador y el receptor de los cuidados, aunque en su provisión se puedan crear vínculos afectivos, no es inherente ni determina su desarrollo. Aunque la característica más diferencial fundamental entre los dos tipos de cuidados es que el informal es, a diferencia del voluntario, una expresión de compromiso durable entre sus miembros (Domínguez-Alcón, 1998).

El término conocido como *Community Care* aparece en la bibliografía como aglutinador de todos estos tipos de cuidados que se realizan en la comunidad. Este concepto fue definido por el Departamento de Salud y Seguridad Social de Londres como *una intervención multidisciplinar que agrupa tanto a los encargados oficialmente de garantizar la asistencia pública, como a las familias, a las organizaciones de voluntariado, y de hecho, a la comunidad entera* (en Herrera, 1998, p. 254). La *Community Care* contempla toda aquella atención realizada fuera de las grandes instituciones, en pequeños centros, la voluntaria, la informal y la asistencia formal a nivel local, diferenciando la *asistencia en la comunidad* realizada básicamente en forma de atención formal, de la *asistencia de la comunidad* entendida como toda aquella ayuda proporcionada por los familiares, parientes, amigos, vecinos de casa, grupos de autoayuda o ayuda mutua, voluntariado, etc. (Herrera, 1998).

En resumen, podríamos concluir que, el **cuidado informal** es el realizado por personas de nuestro ámbito personal o íntimo, motivado por un importante componente emocional, por el cual no se recibe ningún tipo de remuneración económica.

1.2 LAS CUIDADORAS Y LOS CUIDADORES INFORMALES

Las cuidadoras y los cuidadores informales son implícitamente la familia, amigos o vecinos, aunque su implicación en términos cuantitativos es muy importante. Es la familia la que, habitualmente, asume en mayor proporción los cuidados de personas dependientes. Según un estudio del INSERSO de 1995 sobre personas mayores en España, éstas eran atendidas por la familia cercana en un 63,8 % de los casos y por otros allegados, amigos o vecinos, el 8,1 %, el resto era realizado por empleados o cuidadores formales.

Según Litwark y Szelenyi (en Herrera, 1998) los ligámenes afectivos creados en la familia son más estables y permanentes, lo que permite un mayor compromiso de cuidado con la persona dependiente. Este tipo de vínculos ofertan además una atención integral, tanto instrumental como emocional. Según Twig (en Úbeda et al, 1997) los vecinos/as ofertan un apoyo en recursos y servicios adscritos al ámbito geográfico, habitualmente dan soporte en emergencias temporales o en actividades que requieren una cotidiana observación para realizarlas, así como acompañamiento en el domicilio. Los amigos/as suelen realizar mayoritariamente un apoyo exclusivamente emocional, ayudando a mantener la red social exterior y las actividades de ocio. Aunque debido a los cambios en el sistema formal de cuidados y otros socioculturales y económicos los amigos tienen cada vez una participación mayor en la realización de cuidados no formales (Himes y Reidy; 2000).

Entre las personas que realizan los cuidados informales a la persona dependiente habitualmente se puede diferenciar alguna con una mayor implicación y responsabilidad en los cuidados. Ésta es conocida como **cuidador/a principal** que se define como *la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y/o también la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente* (Úbeda et al, 1997, p. 31). Incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución es el cuidador o cuidadora principal el que sigue manteniendo el rol cercano a la persona, y actúa de interlocutor de éste con el sistema formal de cuidados.

La mayoría de autores y autoras coinciden en describir los rasgos generales del perfil del cuidador principal¹. Aquí se presentan los datos que fueron recogidos

¹ Agulló, 2002; La Parra, 2001, Lasaga y Sardà, 2000; Campo, 2000 ; Montoro, 1999; Pérez Salanova y Yanguas, 1998; Valderrama, Ruiz, Adame, García Castaño, García Marquez y Pérez del Molino, 1997; Martín, Salvado, Nadal, Miji y Rico et al, 1996; Sánchez Colodrón. Bazo et al, 1996; Rodríguez Rodríguez y Sancho Catiello, 1995; Mota y Unzueta, 1995; Montorio, Fernández

principalmente en el estudio de INSERSO (1995) en cuidadores de personas mayores. El perfil descrito es mujer (83%), con una edad media de 57 años (el 72% de mujeres cuidadoras están entre 35 y 65 años), suele ser hija (43,5%) o cónyuge (21%) de la persona que cuida. España se distingue de la media europea por tener menor número de cónyuges cuidadores y tener más proporción de hijas. Esta mujer cuidadora suele ser casada (76%) o viuda (15,8%), cohabita con la persona que cuida (60%), con un bajo nivel de estudios (65%), sólo el 6,1% presentan estudios universitarios, con baja actividad laboral (18,5%) (de las activas solo el 57% lo hacen a jornada completa a diferencia de los hombres que lo hacen un 83%), trabajando en el hogar (50%), jubilada (15%) o en paro (9,8%). La cuidadora mantiene una dedicación permanente al cuidado en la mayoría de los casos (75%) y no suele recibir ninguna ayuda para realizarlo (61,5%). Las instituciones sólo dan soporte a un bajo porcentaje de casos (7%).

En España es también la mujer la principal responsable de los cuidados de los niños y niñas en el hogar, llegando a un 20,7% en el caso del colectivo de mujeres y a un 9,1% en el caso de los hombres (Setién, 1998). En la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares según la Encuesta de Salud (IBSALUT, 2001), son las mujeres sin ayuda de otros las que cuidan habitualmente de los menores de 15 años en un 80,4%, de los mayores de 64 años en un 49%, y de los discapacitados en un 48,2% a diferencia de los hombres que lo hacen solos o con ayuda de alguien en el cuidado de menores en un 51,2%, de mayores en un 38,1% y discapacitados en un 45,2%.

Suele existir una segunda persona que comparte los cuidados, aunque con menor intensidad y responsabilidad; ésta se conoce como **cuidador/a secundario/a** (De la Rica et al, 1994). Este cuidador/ra actúa habitualmente como refuerzo del cuidador/a principal en las labores instrumentales, en apoyo emocional a la labor

de Troconiz y López López, 1995; Bélan y Zunzunegui, 1995; INSERSO, 1995; Banaham, Briggs y Abott, 1993; Abengozar y Serra, 1992; Attias, 1993; Mateu, Panisello Stone et al 1987.

del cuidador primario, así como en sustitución puntual en caso de emergencia o por necesidad de descanso del principal. En el caso de las personas mayores se da en un 15% de los casos (Attias, 1993). Son mayoritariamente hombres (70%), suelen ser esposos o hijos generalmente solteros y, normalmente, mayores de 60 o 70 años (Bazo et al, 1996). Los varones solteros duplican a las solteras en la labor de cuidado de las personas mayores (Campo, 2000). Aunque en el estudio de Kennedy, Walls y Owens-Nicholson (1999), sobre cuidadores/as secundarios/as para personas con discapacidades en USA, se mantiene la tendencia de género masculino como perfil, pero se detecta una ayuda superior de generaciones más jóvenes, hijos de la cuidadora principal.

Podríamos decir, a modo de resumen, que el perfil del cuidador/a informal para los ancianos suele ser: mujer de mediana edad, ama de casa, con bajo nivel de estudios, que tiene familia a su cargo y que convive con su padre o madre a los que cuida sin recibir ninguna ayuda. Es difícil obtener un perfil tan definido en el caso de los cuidadores de niños y niñas. Aunque se mantiene por supuesto el género femenino, son las madres las principales cuidadoras, los demás elementos determinantes son más variables.

El cuidado informal necesita de alguna persona implicada en su acción como cuidadora así como un ámbito de aplicación que, en nuestro caso, es mayoritariamente el domicilio de la persona dependiente o de la cuidadora/or que acoge o convive con el receptor de la ayuda. El domicilio constituye un entorno que influirá en la forma y calidad de la provisión de cuidados.

1.3 EL DOMICILIO COMO ÁMBITO DE LOS CUIDADOS INFORMALES

Certau, Girad y Mayol (1995, p. 54) describen así el espacio del domicilio o casa:

Aquí los cuerpos son lavados, adornados, perfumados y toman su tiempo para vivir y soñar. Aquí la gente se abraza, se une y se separa. Aquí los cuerpos enfermos encuentran refugio y cuidado (...) Aquí los niños crecen y guardan en su memoria un millar de fragmentos de conocimiento y discurso que más tarde determinarían su forma de comportarse, sufrir y desear (...) Aquí la familia se reúne para celebrar los ritmos del tiempo, confrontar las experiencias de las generaciones, recibir los nuevos nacimientos, solemnizar los matrimonios, atravesar duros momentos -- todo este largo camino de joya y duelo solo puede ser hecho con los que más estimas, todo ello fluyendo con lenta paciencia desde la vida a la muerte a lo largo del río del tiempo.

Bowlby, Gregory y Mckie (1997), así como Nicolás (2001), afirman que el domicilio o casa no es sólo entendido como un mero espacio físico, sino también entendido como un concepto psicológico y social que es a menudo relacionado con calidez, seguridad, y como una protección de las presiones del trabajo remunerado y de la vida pública. Estos autores manifiestan que habitualmente se relaciona la casa con familia, asumiendo que la casa es el ambiente donde se localizan las relaciones entre los miembros de la familia, entendidas como próximas, privadas e íntimas. La Parra (2002, p. 22) considera que:

el hogar configura múltiples aspectos de nuestras vidas: tiene un protagonismo esencial en la socialización primaria, en el ejercicio del control social, en la organización de la actividad productiva y pautas de consumo, en la transmisión de la cultura y en el hecho de que de su funcionamiento depende el bienestar de sus miembros.

No podemos, por tanto, obviar la relación del cuidado informal con su ámbito de desarrollo, el domicilio o casa, y atendiendo a que son las mujeres las que realizan mayoritariamente este tipo de cuidados, el género es un elemento fundamental para su comprensión. Bowlby y col. (1997) manifiestan que la casa es

habitualmente identificada como un lugar “femenino” y el cuidado como “trabajo femenino”. Argumentan que la separación de las esferas de lo público y de lo privado de la sociedad civil encubre el legado patriarcal de los roles de género dentro de la casa. Consideran que la casa, dentro de la cual la familia está localizada, más allá de sus límites físicos, está “generizada” a través de las actividades realizadas colectivamente e individualmente dentro de ello por los miembros de la familia. El cuidado informal es una de las actividades que tienen lugar en este espacio -el domicilio- y que más se identifica con los roles de género al tiempo que es donde se expresan con mayor intensidad las relaciones intergeneracionales e intergénero.

La casa tiene también un significado que trasciende lo privado, ocupa e identifica un ámbito local como espacio común de una comunidad, muy diferente significado de otros lugares como son las instituciones sanitarias que tienden a homogenizar los espacios donde se desarrolla su actividad (Peter, 2002). Hanson y Pratt (1988) abogan por un concepto de casa que no sólo está relacionado con las relaciones entre sus habitantes, es también expandido hasta incluir los alrededores del vecindario, con su red de relaciones sociales y servicios, que están íntimamente conectados a la organización del trabajo doméstico y el remunerado. Este concepto más amplio, el cuidado informal realizado en el ámbito doméstico no sólo está influido por las dinámicas internas de la familia en el interior de la casa, sino también por su entorno, por la red social de vecinos y amigos, u otras asociaciones o colectivos comunitarios, así como por otros servicios públicos como son los de los sistemas sociosanitarios o educativos situados en las cercanías del hogar. Todos ellos suelen participar e influir de alguna forma en el cuidado informal que se realiza en el domicilio.

No sólo el entorno próximo tiene influencia sobre el cuidado informal, también el entorno sociocultural donde se sitúa la casa condicionará la manera de experimentar e identificar el significado del hogar y el cuidado que allí se realiza.

Boland (1992) argumenta que nuestros sentimientos sobre nuestras casas son modelados por ideologías sociales y que éstos resultan de las acciones individuales, experiencias, y expectativas a la luz de, y a veces en reacción a, las condiciones sociales y normas que rodean estas experiencias. La casa se convierte en el lugar de máximo ejercicio de la autonomía individual y mínima conformidad a las formales y complejas reglas del comportamiento público, es un contexto para el ejercicio de poder (Sibley, 1995).

Bowlby y col. (1997) entienden también la casa como un edificio social que incorpora diversos significados, valores y atributos que reflejan las diferentes creencias y experiencias de sus moradores. Ocupando un central pero infravalorado lugar dentro de las sociedades que encierra valores patriarcales tanto formales como informales, la casa proporciona un espacio dentro del cual las identidades y los límites son aprendidos, perpetuados y confrontados. Es tan seguro como peligroso, perpetuo y envolvente.

La casa es un ámbito privado aunque permeable a las normas y cultura pública. La correspondencia entre estos dos niveles jerárquicos, casa y sociedad, es el resultado de un proceso interpretativo en el cual la práctica social es comprendida, en parte, desde la perspectiva del mundo doméstico. La casa puede ser tanto un espacio potenciador de los mejores cuidados, como espacio de conflicto ocultando la negligencia, el maltrato, el abuso y la marginalidad.

Es importante a la hora de hablar de cuidado informal entender que el lugar donde se realiza, la casa o domicilio, constituye también un elemento modulador de su desarrollo, relacionándose directamente con diversos elementos como son la identidad cultural e individual, la familia, el género, la generación y las relaciones de poder que entre ellos se establecen y condicionan.

1.4 RELEVANCIA DEL CUIDADO INFORMAL

El cuidado realizado por los cuidadores informales en el domicilio es cuantitativa y cualitativamente relevante para el bienestar social. Se trata, por una parte, de una relevancia **cuantitativa** ya que constituyen la casi totalidad de los cuidados de salud realizados en nuestra sociedad, llegando al 82% frente al 12% de los ofertados por el sistema sanitario en forma de cuidados formales (Durán, 1991). El 25 % de los episodios de enfermedad son atendidos en casa sin la intervención de ningún tipo de profesional (Durán, 1999). Valderrama y col. (1997) muestran en su estudio que el cuidado informal puede ser superior al 95% del total de los cuidados ofertados. El 79,7 % de la población dependiente no tiene cobertura de los servicios públicos (Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001).

En España el 26,6% de las personas mayores de 65 años que no habitan en residencia necesitan ayuda de otra persona para realizar las actividades de la vida cotidiana (INSERSO, 1995). En 1990, en la encuesta de Nuevas Demandas, se describe que sólo el 10% de los discapacitados reciben ayuda institucional (en Bazo et al, 1996). La gran mayoría de los discapacitados y ancianos dependientes viven en su domicilio y reciben ayuda informal para poder realizar su vida diaria (Agulló, 2002; Campo, 2000; Abengoza y Serra, 1997; Attias, 1993; García Calvente et al, 1993). En las Baleares había 81.476 hogares con algún miembro mayor de 65 años, de un total de 234.127 hogares en el año 1991 (Abellán, 1994).

En el estudio del INSERSO (1995) se muestra que la ayuda que se presta en la inmensa mayoría de los casos es permanente (75%), en el 55% de los casos la ayuda es exclusiva de una sola persona. El 84,8% del cuidado informal es diario, además de la mitad de las cuidadoras/es ayudan a las personas mayores necesitadas durante cinco horas diarias y el 62,3% suelen hacerlo indistintamente a cualquier hora del día. Habitualmente, casi la mitad de las personas cuidadoras llevan realizando esta labor más de seis años sin recibir prácticamente ningún tipo

de ayuda externa, privada o institucional en la mayoría de los casos. Se ha calculado que el tiempo de cuidado a una persona mayor tiene una media de 16,9 horas semanales, oscilando entre las 4,6 horas de media para las personas entre 65 y 74 años y las 23,8 horas para los y las mayores de 85 años (Durán, 1999), pudiendo llegar en los dependientes graves a una media de 43,7 horas semanales de dedicación (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1998). En el caso de los enfermos psíquicos severos la convivencia con la familia llega al 84 % de los casos siendo una cobertura muy superior a la de otros países de la Unión Europea (Guillén, 1997).

Se ha constatado que entre el 50 al 90 % del gasto derivado del cuidado de una persona dependiente es costado por la familia y el incapacitado/a. Esta dedicación puede llegar a ser totalmente permanente en el caso de las personas con demencia. Por ejemplo, el 8% de las personas mayores de 65 años padecen Alzheimer y más de un tercio de mayores de 85 años. Cerca de la mitad de las personas dementes viven en su entorno natural de vida y no en residencias (Hébert et al, 1999). La mayoría (83,3%) de ellos sólo disponen de un solo cuidador/a (Bermejo, Rivera, Trincado y Morales, 1997).

La atención y cuidado de niños/as es todavía más intenso, llevándose casi 9 de 10 horas utilizadas diariamente para la realización en actividades de cuidado, sólo el 10 % restante se consume en el cuidado de adultos. El cuidado de otros se concentra en un 20 % de la población general y éste es asumido en un 70% por mujeres (Setién, 1998). He podido constatar una diferencia apreciable en la literatura en cuanto al volumen de investigaciones y trabajos dedicados al cuidado de niños y niñas, con mucho menor número que los dedicados al cuidado de ancianos o discapacitados¹.

Por otra parte, los cuidados informales de salud ofertados tienen una relevancia **cualitativa** también importante: están asociados al valor de lo íntimo y, por tanto, fácilmente aceptados por la persona a cuidar. Según una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (Campo, 2000), el 73% de la población desea que sea su propia familia quien le cuide cuando sea mayor y dependiente, frente a un 14% que prefiere que sea el Estado, lo que nos parece mostrar una valoración muy elevada del cuidado informal en el ámbito familiar.

La intimidad que precisa el cuidado supone que: la ayuda o suplencia para realizar las actividades de la vida diaria realizadas por una persona del ámbito de lo cotidiano, familia y allegados, ayuda a mantener la percepción de la autoimagen y la autoestima de la persona que recibe los cuidados. No cabe duda de su eficacia para la solución de los problemas de salud existentes, ya que mejoran las condiciones de vida de las personas con dificultades para ser independientes y ayudan a adquirir hábitos saludables a personas en proceso de cambio (Francisco del Rey et al, 1995). Amezcua y col. (1996) nos muestran en su estudio que los cuidados a ancianos realizados por sus familiares son tan eficaces como los cuidados directos de los profesionales sanitarios. Además los cuidados informales poseen una gran capacidad socializadora que promueve la permanencia de las personas dependientes en su domicilio y comunidad, manteniendo e incrementando su bienestar y adaptándose a las diversas experiencias y problemas de salud tanto en el tipo como en la intensidad (Yanguas et al, 2000), siendo estos fundamentales en la promoción y protección de la salud de la familia y comunidad (García Calvente et al, 1993; Bazo, 1991).

Se ha constatado, en personas dependientes, la relación entre ausencia o desvinculación de la red social de apoyo con mayor uso de servicios, mayor probabilidad de institucionalización y disminución del bienestar personal

¹ En la bibliografía consultada se han recogido hasta 83 estudios referidos a cuidadores de personas mayores, con o sin demencia, mientras que solo 4 con otro tipo de dependencia y 3

(Domínguez-Alcón, 1998). Los individuos con buenas redes sociales enferman menos, se recuperan mejor y más rápidamente de los problemas de salud, y tienen una percepción más positiva de sí mismos (Francisco del Rey et al, 1995). La insuficiencia de este tipo de apoyo social puede originar carencias de todo tipo y hasta la muerte de la persona afectada.

Este tipo de soporte social contempla tres categorías de apoyo (INSERSO, 1995), el *apoyo emocional* con el intercambio permanente de sentimientos y expresiones de afecto, reforzando el sentido de pertenencia y autoestima. El *apoyo informacional o estratégico* con la provisión de ayuda en la resolución de problemas concretos y afrontamiento en situaciones difíciles, se observa que en la mayor parte de las sociedades la familia actúa de mediadora y moduladora entre los servicios sanitarios y la persona dependiente (Bazo, 1991). Y por último el *apoyo material o instrumental* consistente en la realización de cuidados de soporte o suplencia en aquellas actividades que son fundamentales en la vida diaria y en el mantenimiento del hogar. La familia actúa como red social primaria y es capaz de ofertar las tres categorías de apoyo con un intercambio continuo entre las generaciones en forma de cuidado informal.

El apoyo informal constituye el principal predictor del mantenimiento de la persona mayor en su comunidad de residencia, demorando o evitando el ingreso en instituciones (Pancrazi-Boyer y Catiglioni, 1996; Montorio, 1995). Se ha calculado que la desaparición de la ayuda que proporciona el entorno inmediato de la persona dependiente aumentaría un 34% las solicitudes de ingreso en residencias de larga duración (Hébert et al, 1999).

Moreno (2001, p. 73) señala como:

referidos al cuidado de niños y niñas.

Las transferencias intrafamiliares que se producen en la Europa mediterránea son de índole tanto material como inmaterial. No todas pueden cuantificarse en cifras, aunque buena parte de los cuidados que las mujeres prestan a sus hijos, a sus padres, o su mayor dedicación al trabajo doméstico son activos fundamentales que permanecen ocultos en la contabilidad nacional de los países.

Ciertamente el cuidado informal permite en la actualidad una cobertura muy elevada de población atendida, con una aportación tanto cuantitativa como cualitativamente importante sin recibir el justo reconocimiento social que se merece. Algunos autores reconocen a esta actividad como el **cuidado invisible** (Liaschenko y Peter, 2002; Murillo, 2000; Domínguez-Alcón, 1998; Rodríguez y Sancho, 1995; Francisco del Rey et al, 1995; García Calvente et al 1993; Feliu, 1993; Lodder, 1991; Collière, 1986). Collière (1986, p.105) manifiesta que *el cuidado permanece invisible, no apreciado en las instituciones sanitarias así como tampoco en casa, y aquellos que lo ofertan son socialmente no considerados y desconocidos.*

1.5 FACTORES QUE INCIDEN SOBRE EL CUIDADO INFORMAL

Actualmente existen una serie de factores socioeconómicos que inciden directamente en la evolución y disponibilidad de los cuidados informales realizados por los cuidadores familiares. Entre los más relevantes, están los cambios demográficos, la aparición de un nuevo patrón epidemiológico, los cambios en la estructura y dinámica socio-familiar y el desarrollo de nuevas fórmulas de atención desde los sistemas sociosanitarios.

Los **cambios demográficos** sufridos en nuestro país, al igual que los países de nuestro entorno en Europa, debidos a la evolución social y económica, así como al desarrollo de las ciencias biomédicas de este último siglo, con la consiguiente

mejora de los niveles de salud de toda la población, han provocado un importante descenso de la tasa de mortalidad que sumada a la baja natalidad relacionada con cambios culturales (Fukuyama, 2001), especialmente acusada en España, que mantiene una de las tasas más bajas a nivel mundial, han producido un envejecimiento de la población por el aumento de la esperanza de vida en personas mayores de 60 años. La media de hombres y mujeres europeas se halla entre los 72 y 79 años respectivamente, con un gran aumento, sobre todo, de mayores de 80 años. En 1960 era de un 8,2% de la población, en 1991 del 13,74% y se prevee que en el 2026 sea del 21,24%. Mientras los mayores de 64 años se duplican, los de más de 80 años se cuadriplican, presentando mayor dependencia y fragilidad, más soledad y menos redes sociales, menor poder adquisitivo y condiciones de vida deficientes (Herrera, 1998; Abengozar et al, 1997; Rodríguez et al, 1995). Se ha estimado un crecimiento en nuestro país de hasta de un 44,7% el número de personas mayores de 65 años con graves dependencias entre el intervalo de 1992 al 2010, pasando de una población de dependencia grave y media de 959.691 personas mayores de 65 años a un volumen de 1.350.941 para el 2010 (Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001).

En las Islas Baleares un 24,5% de las personas discapacitadas son mayores de 65 años. Las personas con un grado de invalidez igual o superior al 75% es el 22,5% del total de las incapacidades que precisan la ayuda de otra persona para las actividades de la vida diaria (*Pla Sociosanitari de les Illes Balears*, 2002).

Esta situación afecta, actualmente y mayoritariamente a las mujeres, de las que casi la mitad son viudas, y que por no haber cotizado, en su mayoría, durante la edad activa, hoy subsisten con pensiones de viudedad o asistenciales, lo cual influye negativamente para hacer frente a las situaciones de dependencia y enfermedad (Bazo et al, 1996). Ello también contribuye a un debilitamiento de la estructura familiar (Herrera, 1998) y, por tanto, a una menor disponibilidad de miembros cuidadores en el entorno próximo de la persona dependiente.

Otro de los factores incidentes en el desarrollo del cuidado informal en nuestro medio es la aparición de un **nuevo patrón epidemiológico** con la emergencia de relevantes problemas de salud derivados del estilo de vida actual que producen dependencia en colectivos no habituales, lo que ha supuesto un aumento de población enferma frente a la sana (Francisco del Rey, 1995) con una mayor demanda de cuidados. En la Comunidad de las Islas Baleares, en el 11,9% del total de domicilios hay alguna persona que necesita dedicación especial por algún tipo de minusvalía o incapacidad (IBSALUT, 2001).

A todo ello debemos sumar los **cambios en la estructura y dinámica socio-familiar** (Moreno, 2002; La Parra, 2002; Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001; Meil, 2000; Requena, 1999; López Franco, 1998; Domínguez-Alcón, 1998; Llitrà i Virgili, 1998; Bazo et al, 1996; Iglesias de Ussel, 1996; Izquieta, 1996 De la Rica et al, 1994). Se puede constatar una desaparición progresiva de la familia extensa y predominio de la familia nuclear con un número menor de hijos lo que produce una menor disponibilidad de red familiar cercana como apoyo. La familia sufre una pérdida como institución permanente con un incremento en el número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios que disgregan los ya débiles núcleos existentes, diversifican las responsabilidades y dificultan la estabilidad de las relaciones y por tanto la continuidad de la ayuda posible. A ello debemos sumar la diversificación de los modelos de convivencia con un incremento de las personas que viven solas, en todos los intervalos de edad, con mayor predominio (62,8 %) de los mayores de 65 años (Domínguez-Alcón, 1998) en su mayoría mujeres viudas (Iglesias de Ussel, 1996), familias monoparentales, uniones de hecho, uniones de personas del mismo sexo, etc. Todo ello hace que la red familiar, principal fuente recurso de personas cuidadoras informales, presente una red escasa en número y pobre en relaciones estables para dar respuesta a las necesidades de cuidado de algún miembro dependiente que puedan surgir en su seno.

Otro elemento a tener en cuenta en los cambios sufridos en la familia es la justa y progresiva incorporación de la mujer al mercado laboral. Las mujeres españolas han pasado de una tasa de actividad del 13,4% en 1970, al 32% en 1989 y al 38,4% en 1999. Este crecimiento ha sido especialmente notable en el grupo de mujeres de entre 25 y 54 años, donde se pasó de una tasa del 29% en 1976 al 59% en 1999 (Agulló, 2002). Hay una parcial modificación del rol y posición de la mujer dentro de la estructura familiar hacia posturas más equitativas, con una mayor posibilidad de elección ante la opción profesional. Ello ha producido un menor número de mujeres disponibles en los hogares para las tareas de cuidado sin la aparición de una clara sustitución o adopción de tales responsabilidades por parte del hombre.

Otros elementos, también, a considerar son una mayor democratización de las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja, la permanencia de los hijos en el hogar hasta edades que a menudo superan los 30 años y que en ocasiones no consiguen nunca su independencia lo que aumenta el nivel de sobrecarga y presión en el núcleo familiar u otros elementos como son la disminución de las dimensiones de la vivienda que dificulta el acogimiento de nuevas personas dependientes en el hogar, así como la tendencia a una mayor movilidad geográfica de los diferentes miembros de la familia por razones de estudio o por motivos laborales. Podemos decir que todo ello contribuye a un debilitamiento de la red social, que, sumado a un aumento del individualismo como valor relevante en las sociedades modernas, suponen una menor disponibilidad de cuidadores informales del ámbito familiar y social próximo.

Este cúmulo de factores genera una tendencia creciente de los grupos de población dependiente y principales beneficiarios del cuidado informal, y una tendencia decreciente en la disponibilidad de cuidadores no remunerados en la estructura de la red informal. Algunos estudios ya muestran que en nuestro país se

ha reducido prácticamente a la mitad la disponibilidad de cuidadores informales en los últimos cuarenta años (Llitrà i Virgili, 1998). Según Fernández Cordon (1994) esta disponibilidad se reducirá hasta en un 60% en el 2011. En este mismo sentido se expresan Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001, p.14) señalando que *protección social invisible o red de apoyo informal está sufriendo profundos cambios que se concentran en la regresión de la población de mujeres cuidadoras con edades entre 45 y 69 años (...).*

El sistema sociosanitario, o formal, y el informal son interdependientes y, por tanto, las modificaciones efectuadas en uno afectan directamente al otro. No es difícil entonces deducir que esta tendencia decreciente en la disponibilidad de cuidadores informales recaiga directamente en una mayor demanda sobre el sistema formal, a lo que se suma la aparición de **nuevas fórmulas de atención** en los actuales sistemas sociosanitarios basadas en modelos de gestión de contención del gasto y la utilización eficiente de recursos, con una menor incorporación de cuidadores formales al sistema productivo (García Calvente et al, 1993). Algunos ejemplos de ello son la hospitalización a domicilio (Francisco del Rey, 1995) o la reforma de los servicios de salud mental con la desinstitucionalización de los enfermos psiquiátricos (Abengoza, 1992), que producen una mayor presión sobre la familia y, por tanto, sobre los cuidadores ante la falta de recursos del sistema formal. El *Pla Sociosanitari de les Illes Balears* (2002) expone como un aspecto a mejorar en los sistemas sociosanitarios de las Islas la falta de recursos específicos alternativos al internamiento, como hospitalización parcial, hospital de día o programas de hospitalización domiciliaria.

Los sistemas formales actuales, además de no responder adecuadamente a las nuevas demandas derivadas del estilo de vida y cambios sociodemográficos, aumentan la presión sobre la familia y la comunidad para que asuma la responsabilidad del cuidado de sus miembros dependientes. Esta doble tendencia de menor disponibilidad de cuidadores/as unida a una falta de respuesta y recursos del sistema formal de cuidados y una mayor demanda de cuidados informales,

podrían provocar a corto y medio plazo una **crisis del sistema de provisión de cuidados** (Bazo et al, 1996; García Calvente et al, 1993; Llitrà i Virgili, 1998) que comprometería el mantenimiento en el futuro, de la salud de nuestras poblaciones.

1.6 EFECTOS DEL CUIDADO INFORMAL SOBRE EL PROVEEDOR/A Y FAMILIA

Habitualmente el cuidado de otros es considerado por muchas personas como una actividad enriquecedora y positiva, tanto por lo que supone de muestra de relación filial o parentesco, reforzadora de vínculos, así como una expresión de solidaridad con un elevado *feedback* emocional. Sin embargo el rol de cuidador/a sufre en la actualidad una fuerte presión derivada, por una parte, de una mayor demanda de cuidados y un número mayor de colectivos más dependientes (es el caso de los ancianos y discapacitados) y, por otra, de una menor disponibilidad de cuidadores/as debido al debilitamiento de la red familiar y social, con una mayor carga sobre las pocas cuidadoras/es disponibles que, habitualmente, no tienen posibilidad de elección y poco reconocimiento social.

Existen múltiples estudios que han valorado el impacto que esta exigencia de realizar los cuidados requeridos supone sobre el cuidador/a informal¹. En estos trabajos se han detectado claros efectos negativos sobre la **salud** tanto física como psíquica del cuidador/a como son agotamiento físico y mental, problemas osteomusculares, cardiovasculares e inmunológicos, hipertensión, estados

¹ Al respecto pueden consultar los trabajos de: ; Wallsten, 2000; Yanguas et al, 2000; Roca et al, 2000; Campo, 2000; Mateu et al, 2000; Ribas, Castel, Escalada, Ugas, Grau, Magarolas et al, 2000; Paoletti, 1999; Dárias, 1999; Santiago, López y Lorenzo, 1999; Montoro, 1999; Colectivo IOE, 1998; Roig, Abengózar y Serra, 1998; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López de Castro, 1998; Abellán, 1997; Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Laserna, Castillo, Peláez, Navío, Torres, Rueda et al, 1997; Ashi, Girona y Ortuño, 1995; Holicky, 1996; Bazo et al, 1996; Pérez Salanova y Palau, 1995; Jutras y Lavoie, 1995; Skaff y Pearlin, 1992; Puig, Hernández-Monsalve y Gervas, 1992; Schulz, Visintainer y Williamson, 1990.

depresivos debidos al sentimiento de soledad, ansiedad, insomnio, irritabilidad, nerviosismo, baja autoestima y otros. Siempre unidos a sentimientos de impotencia y resignación². En algunos colectivos, como en los cuidadores/as de personas con demencia, se llega a presentar en más de un 50% síntomas depresivos, con tasas superiores a la población de referencia de diabetes, artritis, úlcera péptica y anemia (Cortés, 1995), presentando mayor impacto sobre su salud en comparación a otro tipo de cuidadores/as (Vallés, Gutiérrez, Luquin, Martín y López de Castro, 1998). Además, los cuidadores/as utilizan menos los servicios sanitarios en comparación al resto de la población (Díez Espino, Redondo, Arroniz, Giacchi, Zabal y Salaberri, 1995) y consumen muchos más fármacos (Ashi et al, 1995; Hébert et al, 1999).

Los problemas de salud derivados de la realización de los cuidados se presentan en forma pluripatológica, dificultando la atención y el cuidado de la persona dependiente y provocan a menudo sentimientos de culpabilidad en el cuidador/a. En una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) (en Agulló, 2002) a cuidadores/as informales, estos manifestaron percibir un deterioramiento de su salud en un 36,6% entre las cohortes más mayores. Schulz y Beach (1999) muestran en su estudio como las esposas cuidadoras de sus maridos ancianos que presentaban tensión emocional y mental asociada con el cuidado eran más propensas a morir que las no cuidadoras. Por tanto podemos ver que la actividad de cuidar tiene efectos directos sobre la salud del cuidador/a, incluso es un factor de riesgo independiente asociado a una mayor mortalidad de los proveedores/as de cuidados.

Otros efectos derivados de la sobrepresión en que coinciden los diversos estudios anteriormente mencionados son lo que se producen en el seno de la **familia**. Primero parece que refuerza los lazos existentes y estimula la solidaridad, pero a

² Hay que señalar que en el estudio de Taylor, Ford y Dunbar (1995) la salud de los cuidadores y cuidadoras de unos 55 años mejoraba y presentaba mayor funcionalidad con el transcurso del tiempo que la de los no cuidadores/as de la misma edad.

veces ocurre todo lo contrario. Más tarde suelen aparecer problemas de distribución de espacio y problemas de relación, el cuidador suele ser el personaje central y a ella/él le llegan todas las críticas sobre la situación. Ello se intensifica con las demencias, donde es difícil el clima habitual familiar, con más tensiones y presión. Esta presión en la familia puede retardar o frenar planes o proyectos de futuro que puede conllevar a las parejas jóvenes a no tener hijos, o incluso casarse en espera de mejores condiciones para realizarlo. Todo ello puede suponer una crisis en la dinámica social y laboral habitual, competencia por la afectividad y en los recursos, así como la pérdida de planes de futuro básicos para el desarrollo de la familia (García Tirado y Torío, 1996). En algunos casos, como son las demencias, existe incluso un cambio de roles de padres e hijos difícil de asumir para ambos (Algado et al, 1997). Esta disfuncionalidad aparecida en la familia, debida al cuidado informal realizado puede ser definitiva e irreparable.

Los mismos autores señalan su efecto también en la **actividad laboral**, sobre todo la de la mujer cuidadora, con un aumento desmesurado de la carga doméstica. Las personas cuidadoras en comparación a las no cuidadoras presentan más fácilmente interferencias con su actividad laboral y las responsabilidades familiares y tienen una mayor tendencia a perder su trabajo (Scharlach y Boyd, 1989). Artázcoz, Borrel, Rohlf, Beni, Moncada y Benach (2001) muestran en su estudio una asociación negativa directa entre la salud de las mujeres y el trabajo doméstico en hogares superiores a cuatro personas que en el caso de los hombres no aparecía. Fredriksen (1996) muestra en su estudio la existencia de una clara diferencia de género en cuanto al efecto sobre empleo en cuidadores y cuidadoras de adultos dependientes. Las mujeres son las que sufren mayor estrés por el conflicto de roles por la realización de las labores de cuidado (Neal, Ingersoll-Dayton; y Starrels, 1997; Kramer y Kipnis, 1995). Las cuidadoras/es que tienen una actividad remunerada la tienen que limitar o incluso dejar cuando la evolución del estado de salud de la persona dependiente necesita más atención (Stone y Short, 1990).

La falta de redes sociales y de apoyo formal precipitan el abandono del trabajo remunerado. La mayoría de mujeres cuidadoras con trabajo remunerado lo han disminuido o abandonado, lo que produce una bajada de ingresos en la unidad familiar, que no se compensa con la posible pensión en el caso de los ancianos, aunque para ellas a veces no suponga una pérdida de prestigio social pero si repercute en su aislamiento. Plantenga y Hansen (1999) nos muestran en su estudio sobre el mercado laboral y la igualdad de oportunidades en Europa como todavía existen importantes diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la relación de trabajo remunerado con el no remunerado siendo esta todavía más desequilibrada si se trata de mujeres con cargas familiares, estando España en los países con más precariedad en la igualdad de oportunidades según género.

Según el estudio del CIS (Campo, 2000) sobre cuidadores/as informales, el 34,7% de ellos tuvieron costes laborales por la realización de los cuidados, les es imposible trabajar fuera de casa (16,8%), han tenido que dejar de trabajar (8%) o han tenido que reducir su jornada de trabajo (9,9%). Este porcentaje es cuatro veces mayor entre las mujeres (50%) que entre los hombres (13,6%). Hidalgo (1996) muestra en su estudio como un tercio de las mujeres participantes dejaron de trabajar al debutar como madres, en comparación a los hombres, entre quienes no apareció ningún caso. En España, al igual que en los países de nuestro entorno, existe una tendencia en esta última década a la mayor participación de los hombres en el cuidado de los hijos (Meil, 1997), aunque la diferencia entre géneros sigue siendo extraordinaria. A los sacrificios económicos realizados generalmente por las mujeres por la pérdida de empleo, trabajo a tiempo parcial, o la imposibilidad de buscar trabajo, se suman los costes directos derivados del cuidado. Todo ello produce una falta de recursos en un contexto de estrés financiero (Langa, Fendrick, Flaherty, Martinez, Kabeto y Saing, 2002; Andersson, Levin y Emtinger, 2002; Emanuel, Faircough, Slutsman y Emanuel, 2000; McKeever, 1996). La aparición de las nuevas formas de atención como la

hospitalización a domicilio no sólo generan mayor presión de actividad sino también de coste económico para la familia. Se conoce su eficacia como limitador de los costos en el sistema sociosanitario, pero no se ha evaluado el impacto que supone para la economía familiar (Tomas, Moreno y German, 1998). Esto parece comprometer no sólo su situación actual, sino también el coste de su propio cuidado en el futuro cuando requieran apoyo financiero, ya que no contarán con una futura generación de cuidadores/as suficientemente consistente para su atención (Robinson, 1997).

Estos trabajos también apuntan que el acto de cuidar tiene un impacto directo sobre el **ocio y las relaciones sociales** de las cuidadoras/es, con una clara disminución en tales actividades, lo que favorece el aislamiento social. Este impacto sobre el ocio y las relaciones sociales varía según el ambiente rural o urbano donde convivan el cuidador y el receptor de cuidados, así como según las costumbres previas respecto a los hábitos lúdicos y contactos sociales. También es determinante la existencia de un segundo cuidador/a o de un círculo familiar o de amigos fuerte. En fases avanzadas de la dependencia en el caso de los ancianos/as, y en los primeros años de los niños/as, todos los cuidadores tienden a ser absorbidos plenamente en el papel de cuidado. En algunos casos las cuidadoras/es llegan a considerarse imprescindibles y la persona a cuidar se torna muy dependiente del cuidador/a. El cuidado informal se plantea de forma asociada a la solidaridad de la familia, con una especial significación e impacto sobre el espacio privado de la mujer, que resulta progresivamente excluyente para la persona cuidadora.

El conjunto de consecuencias penosas que el cuidado de una persona dependiente tienen para el cuidador/a ha sido conceptualizado como carga o “burden”, término anglosajón. La bibliografía sobre el tema nos aporta diferentes *categorías diagnósticas tipificadas* que expresan este problema de salud. Algunas de estas categorías son las conocidas como **Síndrome del Cuidador, Sobrecarga o**

Carga del Cuidador (Gómez Busto, Ruíz de Alegría, Martín, San Jorge y Letona 1999, p.142) que se definen como el *conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores*. Montorio y col. (1998, p.231)) los describe como el *estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados*. También se aplica el término de **Burnout** entendido como un *complejo síndrome afectivo y motivacional que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza* (Peinado y Garcés de Los Fayos, 1998).

En la taxonomía de la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA, 1998) de diagnósticos enfermeros también se describen varias situaciones relacionadas con la carga, que son descritas como **Riesgo de Cansancio en el Desempeño del Rol de Cuidador** (1992, p.48) que es definido cuando “*el cuidador es vulnerable a la sensación de dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia*”, en caso de certeza se describe como **Cansancio en el desempeño del rol de cuidador** (1998, p.52) y se define cuando “*la persona percibe o demuestra dificultad para desempeñar el rol de cuidador familiar*”.

Yanguas y col. (2000) señalan que el **nivel de sobrecarga** percibida por las cuidadoras y cuidadores informales viene condicionado por varios factores que condicionan su intensidad. La historia relacional de la familia es uno de ellos. Si en el grupo familiar han existido buenas relaciones intergeneracionales anteriores ello ayuda al distrés y a la recepción de ayuda, así como un mejor afrontamiento ante los cambios en las dinámicas y roles familiares.

Otra cuestión relevante parece ser el nivel socioeconómico de la familia, se ha considerado generalmente que un nivel bajo de status socioeconómico, o clase social, incide en un menor número de recursos disponibles y de estrategias

personales y familiares para afrontar la carga. El aislamiento social es también un elemento modulador en la sensación de carga. Una red social sólida tanto afectiva como instrumental puede incidir directamente en una menor percepción de sobrecarga (Fudge, Neufeld y Harrison, 1997). Diversos estudios (Williams y Dilworth-Anderson, 2002; Rivera, Rivera y Zurdo, 1999; Laserna et al, 1997; Lauzon, 1995; Bailey, Wolfe y Wolfe, 1994; Ricard, 1991) muestran una clara relación entre el soporte social de los cuidadores/as y la habilidad individual para manejar la diversidad de los estresores que se producen en el desarrollo de la responsabilidad del cuidado. Aunque el más reciente estudio de Pot, Deg y Van Dyck (2000) muestra como el grado de estrés o sobrecarga de los participantes no parece modulado por los recursos personales del cuidador o cuidadora, por tanto ello sugiere que estos podrían necesitar soporte independientemente de la red y recursos de apoyo con la que cuenten.

También parece influenciar en el grado presión percibida por parte del cuidador o cuidadora el nivel de dependencia de la persona a cuidar, siendo mucho mayor el nivel de sobrecarga percibida por aquellos cuidadores/as de personas con una alta dependencia cognitiva y con trastornos emocionales o conductuales, como son las demencias, que los que presentan una dependencia instrumental en las actividades de la vida diaria. Alteraciones más importantes en el grado de autonomía y del estado mental de los pacientes crónicos domiciliarios repercuten en un aumento del malestar psíquico del cuidador (Segura, Bastida, Martí y Riba, 1998).

Peinado y Garcés de los Fayos (1998) definen tres categorías como predictores de sobrecarga o *síndrome de burnout* para cuidadores principales de pacientes con Alzheimer:

- (a) Categoría de *predictores intrapersonales* del cuidador, referentes a su personalidad, sentimientos, pensamientos emociones y actitudes. Algunas descritas en esta categoría son: indefensión aprendida, interés social,

personalidad resistente, sexo, demandas emocionales, estrategias de afrontamiento inadecuadas, auto eficacia, patrón de personalidad tipo A (altos componentes de competitividad, agresividad, ambición, impaciencia, hiperresponsabilidad, etc.), autoconcepto y expectativas personales.

- (b) Categoría de *contexto familiar* que contemplan las variables de: negativa dinámica del trabajo, ubicación profesional e inadecuación, exigencias de la situación, interacción cuidador-enfermo, participación en la toma de decisiones, recompensas, apoyo familiar, relaciones con los familiares, rigidez familiar, estresores económicos, satisfacción y adicción al trabajo.
- (c) Categoría de *contexto ambiental* las variables expuestas son: apoyo social, relaciones interpersonales, comunicación, actitudes de otros familiares y amigos, satisfacción vital, exigencias vitales, problemas familiares y recursos de afrontamiento familiar.

Aunque los factores que parecen modular de forma más directa la percepción de sobrecarga en los cuidadores/as informales son las cuestiones del género (Kramer y Kipnis, 1995; García Calvente et al, 1993; Young y Kahana, 1989) y generación (Brubaker, 1990).

Abengozar (1992) afirma que el género y la edad se erigen como variables fundamentales en la percepción del nivel de sobrecarga. Tarman (1994) considera el sexo y la edad de los cuidadores y cuidadoras como elementos fundamentales en el manejo de la atención informal y la aplicación de las políticas de soporte. Pérez, Abanto y Labarta (1996) señalan entre otros factores moduladores del síndrome del cuidador, el sexo y la edad del proveedor/a de cuidados, así también aparece en el estudio realizado por Roig, Abengózar y Serra (1998). Barber y Pasley (1995) muestran en su estudio como el género y la generación son

moduladores claros de la tensión derivada del cuidado de personas dependientes, en este caso de ancianos con Alzheimer. En este mismo estudio se demuestra la asociación de género con el estado de salud del cuidador/a, y que las relaciones generacionales tienen efecto sobre la restricción de la actividad social del cuidador/a. La sobrecarga es claramente muy superior en las mujeres que en hombres cuidadores (Mui, 1995; Barusch y Spaid, 1989).

Se ha podido constatar una asociación directa del efecto negativo sobre la salud que tiene el trabajo doméstico en hogares de más de cuatro personas en el caso de las mujeres a diferencia de los hombres donde no se ha constatado esta asociación (Artazcoz et al, 2001). Chang y White-Means (1991) muestran en su estudio con hombres cuidadores que, en general, éstos parecen estar más sanos, más satisfechos con la vida, más activos en las labores de compra e informan de menor estrés financiero y psíquico debido al cuidado que las mujeres cuidadoras. Los hombres cuidadores son más limitados en términos de tiempo de dedicación, tipo de tareas e intensidad; existe una diferencia entre hombres y mujeres en los patrones de asistencia, basados en patrones de división del trabajo ligado al género (Stoller, 1990). Quizás eso se explique parcialmente porque los varones suelen recibir más ayuda que las mujeres en las labores de cuidado por parte de la familia y de las instituciones (Campo, 2000). Se ha podido comprobar como el género puede influir en las diferentes estrategias de afrontamiento de los cuidadores ante la presión que ejerce el cuidado (DeVries, Hamilton, Lovett y Gallagher-Thompson, 1997). Existe una clara correlación entre soporte social y género (Synnott, Lupton y Kelly, 2002). A ello también hay que añadir que la mayoría de personas mayores dependientes son mujeres y que éstas prefieren ser cuidadas por sus hijas que por sus hijos varones (Lee, Dwyer y Coward, 1993). Además la relación madre-hija tiene unas connotaciones específicas intragénero que producen mayores efectos sobre la hija cuidadora (Pohl, Boyd, Liang y Given, 1995).

En la Encuesta de Salud de las Islas Baleares (IBSALUT, 2001) se preguntó a mujeres y hombres de la Comunidad quién realizaba el cuidado en casa. La respuesta en el caso del cuidado a los menores de 15 años fue que el 43,8% de las mujeres decían que lo hacían ellas solas frente al 1,2% de los hombres. En el caso del cuidado de mayores de 65 años era el 29,3% de las mujeres frente al 17,1 % de los hombres. Y en el caso de los discapacitados era el 26,8% de las mujeres frente al 11,9 % de los hombres. Respondían que el cuidado lo hacían conjuntamente en el caso de los menores de 15 años el 0,5 % de las mujeres frente al 26,5% de los hombres, para los mayores de 65 años era del 4,3% de las mujeres frente al 17,1% de los hombres y para los discapacitados era del 3,6 % de las mujeres frente al 19% de los hombres. Estas cifras parecen indicar una mayor sensación de carga por parte de la mujer que la del hombre. Ante la pregunta sobre el cuidado realizado en casa, esta parece ser mayor en el caso del cuidado de menores, lo que indica una mayor percepción de responsabilidad en las generaciones más jóvenes de mujeres madres.

Sullivan (1997) sugiere en su estudio que la distribución del tiempo dedicado al trabajo doméstico entre géneros no sólo presenta diferencias de tiempo en valor absoluto, sino también en la forma e intensidad que se utiliza ese tiempo. En el caso de las mujeres suele ser más intenso y fragmentado, con muchas más interrupciones que en el caso del de los hombres. Fredriksen (1996) demuestra en su estudio claras diferencias de género sobre el efecto que tiene la realización de la atención informal sobre el empleo de cuidadores/as de adultos dependientes. La misma tendencia se confirma en un estudio realizado en madres y padres debutantes con un impacto muy superior entre las mujeres (Hidalgo, 1996).

Diversos estudios (en INSERSO, 1995), han detectado diferencias significativas entre las diversas cohortes generacionales de cuidadores/as. La variable edad, ligada a los valores generacionales, influye directamente en la percepción de

sobrecarga y en los efectos sobre el bienestar de la familia y la persona dependiente. Brubaker (1990) nos informa de investigaciones que ponen de manifiesto el mayor sentimiento de sobrecarga en mujeres cuidadoras jóvenes, con mayores niveles de depresión y de insatisfacción en sus relaciones conyugales, en contra de lo que manifestaban los hombres. Parece que esta mayor percepción de carga en mujeres jóvenes viene condicionada por la acumulación de roles (Tiedje, Wortman, Downey, Emmons, Biernat y Lang, 1990), aunque algunos autores (Waldrom y Jacobs, 1989) señalan algunos beneficios en la asunción de mayor número de roles para las mujeres según su raza y clase social. Gaynor (1990) detectó en su estudio que las mujeres con larga experiencia cuidadora tenían más problemas físicos que aquellas con menor dedicación, mientras las mujeres jóvenes cuidadoras padecían más sobrecarga psicológica que las mujeres más mayores. También Hibbard y col. (1996) muestran en su estudio que existen claras diferencias en la red social disponible para los cuidadores y cuidadoras, no sólo según el género, sino también según la generación a la que pertenecen.

Parece ser que las percepciones ligadas al género y moduladas por la pertenencia generacional parecen ser definitorias en el desarrollo de los cuidados de salud realizados por los cuidadores informales en el domicilio. Barber y Pasley (1995) afirman que el género y la generación necesitan ser distinguidos en estudios sobre el cuidado informal para poder comprender más ampliamente la complejidad del cuidado realizado y percibido.

1.7 EL SISTEMA SOCIOSANITARIO Y LOS CUIDADOS INFORMALES. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN.

La provisión de cuidados informales se sigue produciendo aunque haya una participación en los cuidados del sistema formal, siendo incuestionables, la interrelación y complementariedad con el sistema informal (Chappell y Blandford,

1991). Estos mismos autores afirman que el sistema formal de cuidados participa en la medida que el sistema informal es incapaz de responder a las demandas de la persona dependiente. Toronjo (2001) expone las diferencias entre los dos sistemas de cuidados; el sistema formal contempla leyes, reglas, normas y procedimientos, representa autoridad legal y racional, es universal en su enfoque, neutral y objetivo, y precisa de un conocimiento formal. El sistema informal es no normativo, con autoridad afectiva, con un enfoque particularista, es fuente de afecto, con reciprocidad a largo plazo y relaciones inalienables, contempla la experiencia diaria, abierto a todos los conocimientos de las personas y los contextos.

Chico (1999) asegura que la cooperación entre los dos sistemas de provisión de ayuda es compatible y deseable con objeto de satisfacer el mayor número de necesidades y en las mejores condiciones. El conjunto formado por la interacción de los dos tipos de apoyo, el formal e informal, realizados en el ámbito local y domiciliario es también conocido como *Community Care*, mencionado anteriormente, entendido como una política transversal que interacciona los canales tradicionales por los que las personas dependientes pueden recibir ayuda (Herrera, 1998). Ese concepto es importante en cuanto supone la articulación conjunta de la atención formal e informal hacia un mismo objetivo de atención en el ámbito local y domiciliario. Herrera (1998, p. 255) manifiesta que *esta distinción permite aclarar la diferencia entre recursos aportados a la comunidad desde el exterior y recursos movilizados en su interior, por otra permite distinguir entre asistencia formal realizada por los profesionales contratados, bien sea en institutos, bien sea a domicilio, y asistencia informal elaborada por familiares, amigos y vecinos, normalmente a domicilio.*

Como he descrito anteriormente, el cuidado informal está sufriendo desde hace varias décadas una involución creciente que parece mantener su tendencia regresiva en el tiempo, que incide en una mayor demanda sobre el sistema formal.

Los factores socioeconómicos así como las nuevas fórmulas de gestión sanitaria derivadas de políticas neoliberales para la contención del gasto, son algunas de las cuestiones que están comprometiendo la disponibilidad de cuidadores informales en el ámbito social y doméstico (Llitrà i Virgili, 1998).

Los servicios sanitarios actuales son incapaces de responder a la creciente demanda de cuidados de salud para personas dependientes contando progresivamente con un menor apoyo de la atención informal. Además, los cuidadores informales disponibles en el ámbito familiar sufren cada vez más los efectos de esta sobrepresión con repercusiones directas sobre su bienestar y el de su familia, lo que compromete la continuidad de los cuidados a las personas dependientes a parte de añadir demanda de atención desde el colectivo de cuidadores/as a los ya sobrecargados sistemas formales. Como ya señalé ello parece conducir a corto y medio plazo a una **crisis en el sistema de provisión de cuidados** (Bazo et al, 1996; García Calvente et al, 1993; Llitrà i Virgili E, 1998) que colapsaría el actual sistema formal y dificultaría mantener el nivel actual de salud y calidad de vida de las sociedades modernas de nuestro ámbito.

Bazo y col. (1996) explican que las políticas y los servicios sociosanitarios se elaboran teniendo en cuenta una concepción determinada de familia y comunidad. La familia se ha entendido como una espacio donde el compartir de responsabilidades entre sus miembros es inherente a las obligaciones familiares. Esta concepción de familia se basa en una estructura en la que el varón es el proveedor de los ingresos y la mujer la proveedora de los cuidados y el servicio. La planificación de los servicios sanitarios no tienen en cuenta las nuevas fórmulas de convivencia y los cambios sufridos en la estructura familiar, así como las nuevas necesidades surgidas alrededor de estas dinámicas.

Herrera (1998) explica que este creciente proceso de diferenciación de la demanda asistencial, el aumento de los sujetos dependientes de las instituciones del

bienestar, los límites de la socialización de las necesidades y la reducción de los fondos públicos para los servicios a la persona son los factores que empujan a la introducción de mecanismos correctivos en la distribución de los servicios para la colectividad.

Esta preocupante situación de previsible crisis no ha pasado desapercibida en el ámbito político y en el de los profesionales que trabajan en los sistemas sociosanitarios. De hecho ya se reflejó décadas atrás en una profusión de estudios en los países de nuestro entorno a partir de los años 70, coincidiendo con la crisis del Estado de Bienestar: *desde el final de los 70 el declive general de las economías occidentales terminó con el clima de expansionismo bajo el que los servicios sociales eran un beneficiario residual, en particular durante los años 60, del crecimiento económico. Como resultado hubo una nueva preocupación tanto por establecer los límites de la provisión como por la objetivación adecuada de las intervenciones dentro de estos límites. Los cambios ideológicos de los 80 reforzaron estas tendencias, subyaciendo políticamente la búsqueda de una utilización más eficiente de los recursos. Ahora se observa la inclusión cada vez mayor entre éstos de los recursos del sector informal* (Twigg, 1993, p.168).

Adicionalmente ha habido una apertura de los sistemas públicos hacia la intervención del sector privado en la prestación de los servicios de salud, produciendo efectos en la organización, financiamiento y modalidades de la oferta (Lara, Taméz, Eibenschutz y Morales, 2000). En España, se empezaron a implantar estas nuevas políticas para el control financiero y la mejor eficacia de los recursos existentes desde el principio de los años noventa a partir de la publicación del llamado “Informe Abril” en 1991 (Rodríguez, Scheffer y Agnew, 2000).

En Europa se han observado, desde entonces, orientaciones distintas para las políticas sociales dirigidas hacia la dependencia, que van desde el intento de

sustituir la atención comunitaria por los servicios informales, hasta quien provee totalmente de cuidados comunitarios a las personas dependientes sin complemento de los informales (Jamieson y Illsley, 1993).

Evers y Leichsenring (1994) muestran como las asignaciones concedidas en los diferentes estados por la prestación de cuidados extraordinarios para las personas dependientes son una buena prueba de las diferencias en el abordaje de la dependencia y sus ayudas. Varían tanto en el tipo como en la cuantía de la ayuda, desde remuneraciones directas conocidas como asignación por asistencia, que se abona a los cuidadores individuales, a remuneraciones indirectas conocidas como asignación por atención que se abonan a la persona dependiente para que gestione su ayuda. La forma en que son aplicadas y reguladas explican mucho sobre las políticas de bienestar social que se aplican en los diferentes países. En países como Bélgica, Francia, Alemania, Países Bajos o en el Sur de Europa no existen asignaciones por asistencia, sí existen algunas asignaciones por atención como es el caso de Italia o Francia. El Reino Unido e Irlanda cuentan con un sistema nacional de asignaciones por asistencia. El grupo de Dinamarca, Finlandia, Noruega y Suecia constituye un caso muy especial. En primer lugar, por el nivel relativamente elevado de servicios de soporte tanto a nivel laboral como social garantizados, de los que disfrutaban los ciudadanos y, en segundo lugar, por la cantidad de modalidades de asignación por asistencia que existen, y por último, por la elevada cuantía de tales asignaciones en comparación con la de los otros países, en los que, a menudo, sólo alcanzan un nivel meramente simbólico.

Existen dos corrientes de pensamiento que han contribuido a justificar la limitación de estos tipos de ayuda. La corriente más conservadora presupone que es una obligación de la familia la responsabilidad de los cuidados de sus miembros enfermos o discapacitados. En Estados Unidos, está prohibido por ley dar ninguna ayuda a cónyuges dado que la prestación de los cuidados se considera una obligación natural. En Inglaterra fue necesario el fallo del Tribunal Europeo

para que se reconociera la posibilidad de ayuda a las mujeres casadas. Por otra parte, las corrientes más progresistas han incentivado más la creación de servicios de apoyo profesionales que las prestaciones directas a los cuidadores/as ya que así pretenden reducir la presión sobre los cuidadores/as familiares, sobre todo de mujeres. Otra cuestión que estos autores quieren considerar es el uso de los emigrantes como mano de obra barata y clandestina par cubrir este tipo de necesidades en los países del primer mundo (Hondagneu-Sotelo, 2001). Establecer políticas públicas sin entender y atender a este tipo de dinámicas es cuestionable éticamente ya que se basa en la explotación de colectivos desfavorecidos y fuera del sistema.

En general, podríamos decir que la tendencia, sobre todo en los países nórdicos, ha sido poner limitaciones a una política que tenía como objeto la promoción de asistencia profesional para proteger la asistencia informal o familiar. La aparición de nuevas fórmulas de gestión con la promoción de la atención domiciliaria han puesto de mayor relevancia el papel de asistencia familiar e informal. Ante ello Evers y Leichsenring (1994) afirman que existe un debate ideológico y político sobre el rol de la familia y la falta de adecuación entre los planteamientos retóricos y el impacto real de las políticas de fomento de la asistencia familiar. Parece que el foco de atención del movimiento feminista se ha trasladado del mundo laboral al ámbito doméstico. Se reivindica la importancia de la asistencia como recurso social de valor incalculable y la necesidad de una distribución más igualitaria de las tareas asistenciales entre la familia y el gobierno, los hombres y las mujeres. España parece situarse en una situación intermedia de responsabilidad compartida entre la familia y el Estado. Sin embargo, en la práctica, ésta es asumida mayoritariamente por las familias debido a los problemas de financiación de redes de apoyo por parte del Estado (INSERSO, 1995). Moreno (2002) explica como el menor efecto debido a los cambios socioeconómicos, derivados de la globalización económica sobre el estado de bienestar, en los países de influencia mediterránea (España, Italia, Grecia y

Portugal) ha sido propiciado por la existencia de una sólida institución familiar, y sobre todo por el trabajo realizado por las mujeres dentro del ámbito doméstico. Este mismo autor (Moreno, 2002) llega a proponer un modelo de Estado de bienestar específico para el mediterráneo basado en la solidaridad familiar como garante de las mínimas prestaciones para las personas dependientes en estos contextos socioculturales. España es el estado, a excepción de Grecia, con el menor porcentaje del PIB dedicado a las prestaciones familiares, siendo del 0,2% en comparación a países como Dinamarca del 3,3%, la media europea es del 1,7% (Iglesias de Ussel, 1998).

En este marco es importante que las personas cuidadoras dispongan de la suficiente tranquilidad para hacer frente a la situación en condiciones de ciudadanos libres de efectuar sus propias elecciones personales y vitales. La disponibilidad de más opciones no es únicamente un objetivo para las personas discapacitadas y dependientes, sino también para sus cuidadores/as. Además, en contra de cierta perspectiva neoliberal, la intervención social a favor de las personas necesitadas de cuidados no destruye la solidaridad familiar, sino que la fortalece. Precisamente corre más riesgo de desaparecer cuando las familias se ven sobrepasadas en sus posibilidades de ofrecer apoyo. Bazo et al (1996) aseguran que si se desea que las familias continúen ejerciendo un intercambio de bienes y servicios entre las generaciones, se debe proveer de los recursos necesarios. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001, p. 14) señalan que *existen cambios que demandan convertir al cuidador en objeto de apoyo y de cuidado ya que aunque nunca desaparecerán parece obvio que su contribución no podrá ser en adelante “invisible” y que se requiere un desarrollo intenso de los servicios que apoyen al cuidado y en su caso, le sustituyan*. Deberán buscarse las fórmulas que permitan compartir el cuidado, que incluyan como elemento irrenunciable el respeto por los derechos de todos los ciudadanos y ciudadanas.

El sistema formal debería reorientar su oferta de servicios y contemplar en todas sus acciones a los cuidadores informales como agentes de salud. Deben recoger la situación y necesidades de los cuidadores/as informales, con planes de acción concretos dirigidos al cuidador (Francisco del Rey et al, 1995). Estas mismas autoras así como otros (De la Rica et al, 1994) manifiestan que las enfermeras/os dentro del equipo sociosanitario multidisciplinar tienen un rol definitivo en esta actividad de soporte no sólo como administradoras/es de cuidados, sino también como apoyo y recurso de los cuidadores/as informales.

El primer nivel de abordaje estratégico es el trabajo con el cuidador/a y familia no sólo a la hora de tener que enfrentarse a un cuidado en casa, sino también de forma preventiva, apoyando el desarrollo y crecimiento de la familia que tenga en cuenta, conozca y planifique la evolución de sus miembros y sus nuevas necesidades en el proceso vital. Es importante la valoración de las necesidades específicas del cuidador o cuidadora ante la situación y cómo éstas se afrontan en su entorno familiar inmediato. Pérez Trullen (1997) nos describe una serie de fases en la evolución vivencial del cuidador/a, estas se presentan como secuencia y son:

- (a) fase de duda o esperanza
- (b) fase de perplejidad o negación
- (c) fase de impotencia
- (d) fase de dualidad o ambivalencia
- (e) fase de adaptación(resignación) y entrega,
- (f) fase de cansancio y soledad
- (g) fase de vacío o por el contrario de liberación.

La identificación de estas fases es definitiva para el adecuado apoyo al cuidador/a según el mismo autor.

Las estrategias de los familiares no dependen exclusivamente de las prestaciones sociales, derivan también de la dinámica existente en las historias de vida entrecruzadas y los roles asumidos dentro del ámbito familiar (Attias, 1993). Banaham y col. (1993) y Feliu (1993) proponen una serie de etapas a tener en cuenta en el abordaje familiar ante una persona dependiente. En una primera etapa es la identificación de los valores sobre el cuidado de ancianos o personas dependientes que existen en la familia, lo que nos ayudará a conocer cual es la propensión de la familia hacia la labor de cuidado de otros componentes. Cuando se presenta la situación de exigencia de cuidado se tendrá que seleccionar el cuidador o cuidadores de la familia, buscando el acuerdo y colaboración de todo el grupo, estableciendo compromisos claros con cada uno de sus miembros, compromisos realistas de apoyo al cuidador principal. En situaciones complejas y de estrés manifiesto del cuidador/a y familia, se debe recordar el compromiso inicial, incentivar la comunicación y buscar fórmulas de reajuste a la nueva situación. Una ruptura del soporte del cuidador/a fuerza a una redistribución de responsabilidad con mayor apoyo hacia el cuidador/a principal o la aparición de un nuevo cuidador/a y quizás soporte externo, tanto del ámbito familiar o íntimo cercano como de ayuda social voluntaria o profesional.

Puede que el proceso de cuidado de la persona dependiente acabe en muerte o en ingreso en una institución, lo que puede producir un vacío en el rol de cuidador/a que precisa reubicación. Los profesionales sociosanitarios precisan ayudar a reinsertar al cuidador/a principal y vigilar signos de complicaciones en el proceso de su salud física, emocional y social (Pearlin, 1990). Isla (2000) considera necesario que el profesional conozca el entorno de la familia y su ciclo vital porque ello le permitirá relacionar el tipo de familia con el proceso de salud actual, identificando la capacidad de la familia para resolver la crisis. Thomas, Chantoin-Merlet, Hazif-Thomas, Belmin, Montagne, Clement y col. (2002) señalan en su estudio la importancia de focalizar la atención a los cuidadores/as en

los factores del entorno y el contexto donde ellos viven valorando la posibilidad de períodos de descanso.

Requena (1989) asegura que el conocimiento de las características de la red social, del ambiente y la posición del cliente o cuidador/a nos permitirá obtener una imagen más realista de la actitud y recursos informales hacia la persona dependiente, evaluando las redes personales, de pareja y otros niveles, su intensidad y estabilidad. Sin olvidar la adecuación del ambiente inmediato, la vivienda, sus condiciones físicas y de seguridad para ofertar los cuidados requeridos (Sabater y López, 1998).

Existen varios instrumentos que pueden ayudar a valorar el nivel de carga o estrés de los cuidadores/as informales. Éstos orientan a los profesionales del riesgo de claudicación o efectos sobre el bienestar del cuidador/a principal. Uno de los instrumentos más conocido es el *Índice de Apoyo Social* (Espinosa, Clerencia, Serrano, Alustuey, Mesa y Perlado; 1996), usado para evaluar la disponibilidad de apoyo social, tanto en el aspecto cuantitativo como cualitativo para cuidadores/as de personas con demencia. Otros indicadores posibles de soporte social no validados para nuestro país pero que han demostrado su eficacia son el *Rand Social Activities Questionnaire*, *The Social Relationship Scale (SRS)*, *The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire* y el *Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ)* (Wilkin, Hallam y Dogget; 1992). Otro instrumento validado en nuestro país es la *Escala de Sobrecarga de Zarit* (Martín et al, 1996) utilizado para detectar el nivel de sobrecarga percibido por los cuidadores/as de personas dependientes. Así como el *Test de Golberg* (Martín, Medina y Irazábal, 1999), instrumento general en la valoración de la situación emocional aplicada a los cuidadores/as para evaluar la eficacia de las intervenciones realizadas.

Otro nivel de estrategias de soporte al cuidado informal son aquellas dirigidas al conjunto del colectivo de cuidadores/as, tanto a la comunidad en que se sitúan así

como a las referentes a las medidas legales y normativas de protección y soporte a nivel estatal y social. En España, el Plan Gerontológico Nacional (INSERSO, 1993) recoge como uno de los objetivos del área de servicios sociales el fomento de la ayuda y el apoyo a las familias que cuidan a alguna persona mayor mediante el incremento de deducciones del Impuesto de Renta de las Personas Físicas (IRPF), la formación continuada y apoyo psicosocial a las familias y el establecimiento de servicios de estancias temporales en residencias. Así también, señala como objetivo prioritario la sensibilización de la sociedad sobre el envejecimiento y la vejez. El *Pla Sociosanitari de les Illes Balears* (2002) destaca como un aspecto específico a tener en cuenta el soporte de las cuidadoras/es y de las familias de las personas mayores con trastornos cognitivos y conductuales.

Diversos autores (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, 2000; Colectivo IOE, 1998; Herrera, 1998; INSERSO, 1995; Pérez Salanova et al, 1995; Montorio et al, 1995; Evers et al, 1994) recogen una serie de acciones que consideran fundamentales para reforzar el cuidado informal de personas dependientes. Coinciden en destacar la importancia en el aumento de recursos estatales destinados a ayudas económicas y servicios, incidiendo en la posibilidad de ayudas directas a los cuidadores/as, exenciones de impuestos, o fórmulas de remuneración directa a cuidadores/as o pacientes dependientes para que gestionen su atención. Maravall (1997) afirma que una de las estrategias fundamentales de atención a la dependencia en España sería la implantación de una desgravación fiscal significativa con función estimuladora para el mantenimiento de las personas dependientes en el ámbito familiar.

También aseguran la importancia del fomento de servicios que proporcionen un mayor apoyo a las cuidadoras/es informales, como son los planes asistenciales individualizados, el aumento y flexibilidad en horario y actividades de los servicios de ayuda a domicilio adaptándose a las necesidades de los usuarios y no al revés. El Servicio de Atención Domiciliaria es, en nuestro país, en la

actualidad, menor del 1,5%, muy inferior al 8% propuesto en el Plan Gerontológico Nacional. El *Pla Sociosanitari de les Illes Balears* (2002) incluye como fundamental, a nivel estratégico, el desarrollo de distintas fórmulas de atención a domicilio dirigidas a personas con falta de autonomía para facilitar la permanencia en el propio hogar y su integración en la vida comunitaria. En cuanto a los servicios sociosanitarios, parece conveniente potenciar los servicios de atención primaria, considerando a los cuidadores/as informales como colaboradore/as directos en la atención a las personas dependientes. Esto implica formación a los primeros/as y, por parte de éstos, formar y adiestrar a los cuidadores/as para poder afrontar las actividades de cuidado en las diferentes fases del proceso.

Estas medidas deberían ir acompañadas de la creación de servicios de descarga, como son plazas estables en residencias, que actualmente es de un 2,98% en el total del estado español, siendo inferior en el caso de Baleares con un 2,81%, debiéndose alcanzar el 4% de mayores de 65 años en el 2006 según el Plan Gerontológico Nacional. Así como la potenciación de los centros de día, que actualmente la ratio de plazas disponibles en esta modalidad es inferior al 0,2% muy lejano al 0,5% aconsejable, en el 2006 debería llegar al 2% para mayores de 80 años, y aumentar el número de plazas temporales en residencias, debiéndose reservar idealmente el 2% de las disponibles, según informa el mismo plan nacional. Las plazas de estancia temporal en residencia han demostrado cierta eficacia como soporte a los cuidadores/as familiares, aunque también se ha podido comprobar que, sin otro tipo de medidas, la elevada demanda de atención sociosanitaria prolongada y de alta intensidad provocan una cifra de institucionalización mayor de la esperada (Collado y Romero, 2000). Estos autores también señalan la información, el asesoramiento y la formación como métodos indispensables para el apoyo a los cuidadores/as, con la creación de centros informativos independientes. También proponen la creación de la figura del “*case manager*” (gestor de caso) como elemento fundamental a la hora de

coordinar los recursos sociosanitarios necesarios para cada caso, programas formativos y de promoción de la salud en los que no sólo se trate el aspecto práctico de la asistencia, sino también su dimensión emocional, administrativa y legal (Herrera, 1998). Algunos estudios (Shelton, Schraeder, Dworak, Fraser y Sager, 2001) han mostrado que el gestor de caso contribuye a una pronta identificación e intervención en casos de personas dependientes con procesos crónicos con soporte del recurso informal.

Los programas de Educación para la Salud dirigidos a cuidadores y cuidadoras han demostrado unos resultados de mejora en la autonomía funcional de los clientes a diferencia de los que estaban fuera de programa (Amezcuza, Arroyo, Montes, López Sánchez, Pinto y Cobos, 1996), con beneficios tanto para el cuidador/a como para la persona dependiente si el abordaje es multidisciplinar (Wade, Gage, Owen, Trend, Grossmith y Kaye, 2003). Estos programas son recibidos muy positivamente por las cuidadoras/es participantes (López Jiménez y Pérez Cárpena, 1999; Toribio y Ramírez, 1997), conducen a un mejor manejo de la situación y la relación con la persona cuidada, sobre todo en procesos relacionados con la demencia (Gerdner, Buckwalter y Reed, 2002; Martín, Medina y Irazábal, 1999), así como reducen el estrés del cuidador/a (Hébert, Levesque, Vecina, Lavolo, Ducharme, Gendron et al, 2003; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns y Mantell, 1999). El estudio de Proctor, Martín y Hewson (2002) muestra como el nivel de conocimientos de los cuidadores/as se relaciona con las estrategias de afrontamiento que estos tienen ante la situación de dependencia.

Herrera (1998) reclama una mayor profesionalización de los actores formales que realizan la atención de los servicios, así como la existencia de una *oficina de tutela y promoción cívica* a través de la cual los ciudadanos/as y ciudadanas pudieran dirigirse tanto para informarse y reclamar derechos, como para otro tipo de acciones cívicas de defensa, como para contar con un *tutor de la comunidad* elegido entre la población como abogado defensor.

Un ejemplo de este tipo de posibles estrategias de soporte es la creación de grupos de apoyo a los cuidadores/as: grupos de autoayuda y grupos nacionales de defensa. Diversos autores aseguran que los grupos de apoyo de cuidadores/as, sobre todo de personas con demencia, sirven para reducir el aislamiento y estrés, proporcionar apoyo práctico y moral, aportar una mayor comprensión del proceso de la enfermedad y ayudarles a ser más conscientes de sus propias necesidades (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000; Chico, 1999; Gandoy, Millán, García Zamorano, Buide, López Ribeiro y Mayan, 1999; Martín et al, 1999; De la Rica et al, 1994; Rodríguez Peñaranda et al, 1994; Pérez et al, 1998; Villalbí y Roca, 1989). El papel de las asociaciones es una muestra de cómo la ayuda mutua, además del apoyo instrumental y afectivo que supone para la persona asociada, puede conseguir un avance social en algunos aspectos concretos de sensibilización y mejor conocimiento social de la situación (Bazo et al, 1996). De modo general hay que apoyar toda iniciativa que favorezca la participación de las personas dependientes y de las cuidadoras/es, como la autoorganización y el asociacionismo de los implicados, con una presencia más activa de los profesionales sociosanitarios en su creación y desarrollo.

Otro grupo de medidas que los autores y asociaciones anteriormente mencionadas consideran fundamentales son las que se adoptan en el ámbito laboral, permitiendo conciliar el eventual empleo de las cuidadoras/es y su papel de asistencia a la persona dependiente. Estas medidas afectarían a los empleadores con la implementación de horarios flexibles, posibilidad de reducir /aumentar el número de horas de trabajo en etapas específicas de la vida, vacaciones sin sueldo, recolocación al terminar la ayuda, introducir la figura de “baja por atención a pariente dependiente”, etc. Se debería asegurar la Seguridad Social para los cuidadores/as, garantizando un nivel mínimo de vida, una pensión y asegurar su aceptación en los sistemas de aseguramiento.

Consideran también que se debería reconocer el papel y las necesidades del apoyo informal a nivel social y político. Ellos proponen la elaboración de una *Carta o Acta de Cuidadores* donde se recojan derechos y necesidades así como los objetivos del colectivo. También manifiestan la importancia en el fomento de un ambiente más agradable para las cuidadoras/es: alojamiento, instalaciones domésticas, vecindarios, planificación urbana, transporte, y comunicaciones apropiadas. Así como una mayor presencia de las administraciones en foros internacionales donde se afronten estas cuestiones y se adopten políticas respecto a las cuidadoras/es.

Llitrà i Virgili (1998) manifiesta la necesidad de construir un instrumento de valoración de la red informal a nivel local, que denomina *Indicador de falta de apoyo informal territorial (IFAIT)*. Este indicador tiene la intención de detectar diferencias territoriales en cuanto a discriminar el grado de necesidad de recursos sociosanitarios destinados al apoyo del recuso informal. El indicador propuesto utiliza variables que pueden incidir en la falta de recurso informal en una zona determinada como son porcentaje de ancianos que viven solos, nivel de urbanización-ruralización, tasa de actividad y ocupación femenina, dinámica familiar, distancia entre padres-hijos, grado de solidaridad comunitaria, implicación vecinal, medios de transporte y comunicación, modificación de roles hombre/mujer así como los valores sociales, culturales y/o familiares.

Bazo y col. (1996) exponen que las personas cuidadoras, que son principalmente mujeres, se encuentran en una situación de gran abandono por parte de los servicios sociosanitarios formales, que habitualmente no se les proporciona la información necesaria o la ayuda esperada, y que sólo suelen contar con el apoyo instrumental y emocional de una red familiar reducida. La mayor parte de las familias no han solicitado ayuda porque entienden que los servicios disponibles son escasos y en algunos casos en que los han solicitado no ha sido posible cubrir

la demanda. Por otra parte, los servicios privados, cuando existen, son caros, y en general, no se puede hacer frente al gasto económico que suponen.

Las cuidadoras/es refieren tener poca información sobre las posibilidades de acceso de ayuda, manifiestan poco soporte material, moral y físico y una falta de atención y coordinación del sistema sanitario y social (Úbeda et al, 1997). Según una encuesta del CIS (en Abellán, 1999) las formas de ayuda formal que solicitan los cuidadores informales son el primer lugar de apoyo económico del Estado en forma de salario mensual (80,4%), seguido de servicio de ayuda a domicilio (64,5%), deducciones fiscales (24,2%), reducción de la jornada laboral (19,9%), fomentar la atención temporal con personas voluntaria (18,9%), orientación y formación para poder afrontar mejor la situación del cuidador/a (16,6%), estancias temporales de la persona mayor en residencias (16,4 %) y por último la asistencia de la persona mayor en centros de estancia diurna (16,3%). Evers y Leichsenring (1994) explican que diversos estudios en Europa han mostrado que los cuidadores/as prefieren la posibilidad de elegir entre diferentes opciones de servicios y soporte a recibir una simple prestación en efectivo.

Herrera (1998) describe varias estrategias intervención a nivel general que compatibilicen el recurso formal e informal a través de la diferenciación de la oferta. También expone que es importante reconocer que para algunas necesidades, la mejor respuesta la proporciona la atención informal y no la institucional, y, evita la duplicidad de los servicios. Y, por último, manifiesta como necesario el considerar que todo aquel que oferta asistencia desempeña una acción con efectos sobre el bienestar y la salud de las personas y colectivos y que no puede ser ignorado o dado por hecho. Herrera (1998) explica que diferenciar la oferta conlleva una pluralización del sistema de asistencial, que lo considera un conjunto complejo y articulado de sujetos que son funcionalmente distintos y especializados, ordenados, pero no jerarquizados.

Este mismo autor sugiere la necesidad, en primer lugar, de la existencia de lo que llama *coexistencia creativa* para adaptarse a las nuevas necesidades de la población y no agravar la llamada crisis del Estado de Bienestar, con una notable inventiva desde los servicios públicos. Reclama un mayor nivel de autonomía de los recursos sociosanitarios a nivel periférico, con la oferta de paquetes flexibles adaptándose a las necesidades individuales y con los recursos comunitarios disponibles. Se hace necesario, por tanto, un adecuado conocimiento de la realidad en que se actúa, con especial interés en las redes sociales primarias. Exige una elevada competencia profesional de los servicios públicos y una mayor fluidez en las relaciones entre la atención formal e informal, evitando la dependencia y la equivalencia funcional o de competencia.

Coincido plenamente con todo lo expuesto por los autores mencionados y quisiera concluir este capítulo con la palabras de Úbeda y col. (1997, p. 34) en el sentido que *se hace necesario un replanteamiento del papel de la asistencia familiar dentro del contexto más global de cómo salvaguardar la asistencia como valor y recurso de nuestras sociedades.*

CAPÍTULO II

2. PERSPECTIVAS TEÓRICAS

En la búsqueda de propuestas de estrategias que eviten la pérdida creciente en la disponibilidad de cuidadores/as informales, y con ello la de un capital social imprescindible para el mantenimiento de la salud de la población, se hace necesario profundizar en las cuestiones que modulan el desarrollo del cuidado informal en el ámbito domiciliario en las sociedades actuales. En la literatura revisada las cuestiones de género y generación a la que pertenecen las cuidadoras/es informales se despuntan por ser las que producen un fuerte efecto en la percepción de sobrecarga derivada de los cuidados ofertados. La sobrecarga produce un efecto directo sobre la salud del cuidador o cuidadora y su familia y compromete la continuidad de los cuidados de la persona dependiente. Estos elementos han sido poco explorados conjuntamente. Se puede encontrar una profusa bibliografía sobre la cuestión de género en la atención informal, mucho menor en el caso de la generación y prácticamente ninguna sobre el potencial sinérgico del conjunto género y generación en el desarrollo del cuidado informal.

Virginia Olesen (1997) considera que una de las cuestiones que ha sido muy poco explorada en las investigaciones sobre el cuidado informal es el motivo y bajo qué circunstancias los hombres realizan el cuidado informal y en qué se diferencia este de aquel que es hecho por mujeres. Ello podría dar información fundamental para el reclutamiento de hombres como cuidadores. Por tanto, parece importante indagar sobre las percepciones y estrategias desplegadas por las cuidadoras/es informales en el desarrollo de su labor. Agulló (2002) en uno de los estudios más recientes realizados en España sobre mujeres cuidadoras señala como elemento estratégico fundamental el fomento del estudio e investigación de la socialización y educación para la igualdad y solidaridad intergeneracional e intergénero.

Teniendo en consideración lo expuesto, la temática del estudio es una mayor comprensión de la influencia que el género y la generación de las cuidadoras/es tienen sobre el desarrollo del cuidado informal. La exploración de estos aspectos permitirá generar nuevo conocimiento con potencialidad para establecer estrategias de intervención, dirigidas a las cuidadoras/es y a la sociedad en general, que busquen una complementariedad real del cuidado informal y formal, así como una mayor equidad, eficacia y eficiencia en la distribución y uso de recursos.

Para una mayor comprensión del fenómeno a estudiar profundizaré en los posibles referentes teóricos que pueden ayudar a la exploración del cuidado informal en relación a los conceptos de género y generación.

2.1 EL MARCO TEÓRICO

La teoría no se puede construir de los resultados de la observación; sólo se puede inventar.

Albert Einstein en carta a Karl Popper,
11 de septiembre del 1935.

En la planificación y diseño de una investigación hay una serie de cuestiones que son fundamentales (Guba y Lincoln, 2000; Mason, 1996). Ellas se refieren a la cuestión ontológica, aquella que pregunta por la forma y naturaleza de la realidad, qué se quiere y puede conocer de ello, como son las cosas reales y como funcionan. Esta cuestión ontológica ha sido profusamente argumentada tanto en el apartado “El punto de partida” así como en la “Introducción”, donde desarrollé mi posición como investigador respecto del cuidado informal, así como en mi exploración en la naturaleza de este fenómeno, sus actores, los cuidadores y las

cuidadoras llamados informales, y su contexto, tanto en el apartado introductorio como en la revisión de la literatura.

La segunda cuestión fundamental en una investigación (Guba y Lincoln, 2000; Mason, 1996) es identificar cual o qué conocimiento o evidencia de las entidades o realidad social que yo deseo investigar podría estar representado en alguno de los paradigmas y teorías de conocimiento existentes. Esta es la denominada cuestión epistemológica, que esta referida a cual es la naturaleza de la relación entre el conocedor, o el posible conocedor y lo que puede ser conocido, conectando las cuestiones de las perspectivas teóricas con la visión del autor sobre la naturaleza de la realidad (ontología). Por último, Guba y Lincoln (2000) también distinguen lo que denominan la cuestión metodológica, es decir, como puede el conocedor o posible conocedor obtener la información y datos. Sea lo que sea lo que el o ella creen poder saber, la metodología no puede verse reducida a cuestiones de método. Los métodos deben ser fijados a una determinada metodología que estará articulada coherentemente a la ontología y a la epistemología del estudio.

Estos modelos teóricos que nos permiten la conexión entre estas preguntas son conocidos como **paradigmas**, entendidos como *realizaciones científicas universalmente reconocidas, que durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica* (Kuhn, 1962). Los paradigmas actúan de marco teórico de referencia en la interpretación de un fenómeno entendido como “real” por el investigador. Kuhn (1962) el cual se refiere a esta interpretación como una actividad gobernada por un paradigma en la resolución de un enigma.

Guba y Lincoln (2000, p.113) definen los paradigmas como el sistema básico de creencias o visión del mundo que guía al investigador o investigadora, ya no sólo al elegir los métodos, sino en formas que son ontológica y epistemológicamente

fundamentales, *construcciones en si humanas*. Bourdieu (1997, p. 14) señala que si el *cambio de perspectiva en la investigación científica nos ayuda a entender y clarificar los hechos y las praxis sociales (...) la elección de una perspectiva y no de otra es de gran importancia desde el punto de vista de las interpretaciones y resultados que podamos hacer de un mismo hecho empírico*. Stoeckel (2000) explica que las interpretaciones del investigador o investigadora van a depender del marco teórico seleccionado y que ello representa un acto de valor; las investigaciones científicas influyen en las políticas y estas en la elección de temas que parecen ser relevantes para ser investigados o no.

En el proceso de esta investigación tras la revisión de la literatura existente sobre el cuidado informal, me pregunté como era posible que una actividad tan fundamental para el bienestar personal y social se situase habitualmente a la sombra de la escena política, al margen de la historia y de la memoria de los pueblos. Al centrar mi interés en los factores que parecen modular el desarrollo del cuidado informal y que parecen determinantes en la comprensión del fenómeno, el género y la generación a la que pertenecen las cuidadoras/es informales, pretendo explorar las diferencias en las percepciones y habilidades utilizadas en su ejercicio.

En este proceso, buscar una teoría es fundamentalmente, intentar usar un argumento que refiere un fenómeno observado a sus causas fundamentales (Ratcliffe y González del Valle, 2000). En esta investigación el paradigma basado en los principios filosóficos del **Constructivismo Social** que parece adaptarse mejor al tipo de cuestiones planteadas es el **Paradigma Crítico Social**, y dentro de este y desde la orientación teórica del **Feminismo** específicamente la teoría del **Postfeminismo**.

Desde este marco teórico he podido interpretar el cuidado informal entendido como una actividad humana construida socialmente, en la que el entorno

sociocultural e histórico específico determinan su desarrollo y el valor que le es atribuido. El cuidado informal está vinculado a constructos sociales, como son el género y la generación, así como está constituido por las particularidades del contexto, como pueden ser los valores culturales ligados a la familia y otros sobre el rol de cuidador o cuidadora en la sociedad mallorquina.

2.1.1 Paradigma Crítico Social

El Paradigma Crítico Social se basa en los principios filosóficos del **Constructivismo Social**. Esta corriente de pensamiento surgió a principios del siglo pasado cuestionando las bases del positivismo y el pretendido inmutable conocimiento derivado de los métodos y planteamientos de la modernidad. La edad moderna, también conocida por algunos historiadores como la edad de la razón, fue inspirada por los ideales ilustrados europeos de los siglos XVII y XVIII que rápidamente influenciaron todo el pensamiento occidental (Ward, 2003). Este mismo autor señala que estos ideales suponían la investigación racional como la principal guía de todo conocimiento, y la creencia que sólo el progreso en el método intelectual podría traer un mundo de orden, seguridad, comprensión social y felicidad. El constructivismo social en reacción a este tipo de presupuestos teóricos cuestiona la inmutabilidad de este tipo de conocimientos y el método racional como objetivo y despegado de la realidad social en la cual es construido. Burr (1995) explica el constructivismo social como una orientación teórica que aporta nuevas aproximaciones ofreciendo alternativas radicales y críticas para diversas disciplinas en ciencias sociales y humanidades.

Además Burr (1995) también apunta diversas claves comunes del constructivismo social que lo definen como tal. Estas claves son:

- *Una postura crítica ante el conocimiento dado por establecido.* Ello supone dejar bajo sospecha todas aquellas asunciones que nosotros usamos en la vida diaria para identificar o distinguir un fenómeno. Por ejemplo el género es asumido como cierto que está dividido entre masculino y femenino, desde esta postura filosófica se plantea la cuestión si puede haber otras formas de categorizar género diferente de tal como parece naturalmente entendido. Ello sucede porque el constructivismo social niega la asunción que la realidad o verdad es pre-existente, pero lo ve como un constructo a través de la interacción con el mundo social.
- *Especificidad histórica y cultural.* Implica que la forma en que entendemos el mundo, fenómeno y conceptos es históricamente y culturalmente específica. En esta investigación consideramos que el momento en que hemos nacido y la cultura donde nuestra generación se ha desarrollado y educado modulará la forma de entender el mundo, su conceptualización y el valor asignado, como puede ser el género y los roles asignados a él, en este caso el de cuidador o cuidadora de personas dependientes, variando según el contexto socioeconómico donde se sitúa el fenómeno, la Isla de Mallorca, y en un momento histórico dado, representados en este estudio según tres generaciones diferentes de cuidadores y cuidadoras.
- *El conocimiento está sostenido por el proceso social.* Todo aquello que nosotros consideramos como cierto así como las actuales formas de entender el mundo son un producto del proceso social y las interacciones entre las personas en constante contacto entre ellas. Así nosotros entendemos el cuidado realizado en el domicilio o en la comunidad como una actividad y proceso social, constituido por una constante interacción de las personas que lo realizan con los que la reciben así con un intercambio continuo con otros miembros de la familia y de los

representantes de las diversas instituciones, socio sanitarias o de otra índole, que pueden participar en su desarrollo y que condicionan y modulan su desarrollo.

- *Conocimiento y acción social están unidos.* El diferente conocimiento así como las formas de entender el mundo traen consigo diferentes acciones sociales. Un claro ejemplo de ello puede verse reflejado en el fenómeno del cuidado informal del que se ocupa el estudio. Hasta nuestros días este tipo de cuidado era considerado como una casi exclusiva responsabilidad de las mujeres de la familia y por tanto del ámbito privado. Hoy en día, debido a los cambios socioeconómicos que han puesto en crisis la presencia de tal recurso en nuestro medio, tal como ya comenté ampliamente en la revisión de la literatura, han parecido provocar una serie de acciones políticas encaminadas a la necesidad e una búsqueda activa de sistemas de protección de este sistema formal, así como también estos cambios han provocado sistemas de compensación y acciones adaptativas dentro de las propias familias y en la red social próxima, cómo son la más amplia implicación de vecinos y amigos o la promoción del voluntariado, para dar respuesta a estas nuevas formas de entender la responsabilidad del cuidado. Así podemos ver que la construcción social de la conceptualización de los fenómenos, como el cuidado, son debidas también a las interacciones constantes de los agentes que participan en su desarrollo, provocando acciones sociales consecuentes a este intercambio con patrones de respuesta social.

Algunos sociólogos se sitúan en el constructivismo social para explorar como los problemas o fenómenos sociales son contruidos y como las personas los transforman en el mundo social (Ibarra y Kitsuse, 1993; Miller y Holstein, 1993). Ellos sugieren que los fenómenos sociales no existen como eventos naturales u objetos en el mundo, pero están situados dentro de la existencia por la actividad

social humana. Esta asunción implica que los problemas sociales deberían ser estudiados, documentados los procesos como fenómenos singulares más que dar la existencia y carácter del fenómeno social como dado, buscando identificar las relaciones causales entre ellos. Ello se dirige principalmente más al proceso de las acciones humanas para resolver problemas que en los problemas sociales o su actividad por sí misma (Miller y Holstein, 1993). Desde esta perspectiva, en este estudio nos interesa explorar más la manera en que las personas se tornan cuidadores/as y los procesos que les derivan a tal responsabilidad y como se enfrentan a ello en nuestro contexto, que a conceptualizar el fenómeno del cuidado en sí y las actividades que suponen sin tener en cuenta la construcción y su constitución de los cuidadores y las cuidadoras.

Se podría resumir que las asunciones clave del constructivismo social son: “la sociedad es un producto humano” y “el hombre (y mujer) es un producto social” (Berger y Luckmann, 1980), entendiendo que la realidad es construida por interacción entre humanos situados en un mundo social. Miller y Holstein (1993) sugieren que los investigadores que tratan con problemas sociales deberían identificar el proceso por el cual las personas expresan sus problemas y son definidos a través de los contextos sociales y como el proceso de construcción social es contextualizado. Desde una perspectiva constructivista, este estudio permitirá explorar en las asunciones de género en relación al rol de cuidador/a, su construcción en diferentes momentos históricos generacionales y como el desarrollo de este rol y el valor atribuido al cuidado interacciona en la actualidad con otras personas del contexto familiar y social así como con los recursos ofertados desde los sistemas socio sanitarios, provocando toda una serie de acciones estratégicas personales y socio sanitarias adaptativas y construidas según estas asunciones preexistentes en nuestro contexto social.

El **Paradigma Crítico Social** parte de los principios básicos del constructivismo social, aunque va más allá en la crítica al positivismo denunciando que las

estructuras y preconcepciones sociales pueden ser fuente de opresión y marginación para muchos colectivos sociales y abogan por luchar para el cambio de estas estructuras de poder y por la crítica del conocimiento que lo soporta y mantiene. Kincheloe y McLaren (2000) explican que la corriente de la teoría crítica social surgió desde la llamada Escuela de Frankfurt, siendo sus principales pensadores Horkheimer, Adorno y Marcuse, como respuesta a la desolación ocurrida después de la primera guerra mundial con una dura postguerra alemana, y en un mundo en una urgente necesidad de ser reinterpretado. Se crea entonces un nuevo discurso de posibilidades, en que las nuevas ciencias sociales podrían, eventualmente, conseguir una mayor igualdad y un orden social democrático.

Guba y Lincoln (2000) se refieren al Paradigma Crítico Social como un paradigma amplio que denota una serie de orientaciones teóricas, incluyendo el marxismo, el materialismo histórico, el feminismo y el post-estructuralismo. Independientemente de sus diferencias, tienen en común la innovadora suposición epistemológica de que la naturaleza de la investigación está regida por los valores y que el conocimiento no es neutro, sino político. Para Guba y Lincoln (2000) en este Paradigma Crítico Social la perspectiva ontológica se sitúa en un realismo histórico, entendido como realidad virtual moldeada por valores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género; para después quedar cristalizados en una serie de estructuras que ahora se consideran (inapropiadamente) reales, es decir naturales e inmutables.

Estos mismos autores (Guba y Lincoln, 2000) consideran que la perspectiva epistemológica del Paradigma Crítico Social es transaccional/subjetivista, es decir, sus hallazgos están mediados por valores. Se supone que el investigador y el objeto investigado están vinculados interactivamente y que los valores del investigador influyen la investigación, intrínsecamente influenciados con interacción entre un particular investigador y un particular objeto o grupo. Estas características generan una fusión entre la ontología y la epistemología (Guba y

Lincoln, 2000). Por ello es importante clarificar desde el inicio cuál es la posicionalidad del investigador y el proceso reflexivo que ha ido surgiendo a lo largo del estudio y relacionarlo con la perspectiva teórica elegida. El modelo paradigmático guiará, por tanto, todo el proceso investigador con un continuo diálogo entre la posicionalidad del investigador y la teoría de referencia que es utilizada en la búsqueda de la respuesta a las preguntas surgidas tras la reflexión.

Guba y Lincoln (2000) señalan también que en las investigaciones enmarcadas en el Paradigma Crítico Social se suele usar una metodología dialógica / dialéctica, que requiere un diálogo entre el investigador y lo investigado, diálogo de tipo dialéctico para transformar la ignorancia y los conceptos erróneos (aquellos aceptados como inmutables y no como resultado de estructuras socio y históricamente mediadas) en una conciencia más informada (al ver cómo se pueden cambiar las estructuras y entendiendo las acciones necesarias para efectuar el cambio). Como dice Giroux (1988, p. 213):

Como intelectuales transformadores (...) debemos descubrir y excavar aquellas formas de conocimiento históricas y subyugadas que provocan experiencias de sufrimiento, conflicto y duelo colectivo; (...) unir la noción de comprensión histórica a los elementos de crítica y esperanza.

El propósito del investigador situado en esta perspectiva paradigmática es, según estos mismos autores (Guba y Lincoln, 2000; Giroux, 1988), la crítica y la transformación de las estructuras sociales, políticas, culturales, económicas, étnicas y de género que limitan y explotan a parte de la humanidad, iniciando enfrentamientos e incluso conflictos. La defensa de estos colectivos más desfavorecidos con las estructuras vigentes y el activismo son conceptos claves en la producción de conocimiento en el Paradigma Crítico Social. Berger y Luckmann (1980) sugieren que entendiendo la realidad social como construida y no preexistente permite que las personas entiendan la no inmutabilidad de las

estructuras, conceptos y valores asociados y que así podrán cambiar esa realidad social.

El investigador en este paradigma juega el papel de instigador y facilitador, lo que implica que genera y produce entendimiento sobre cuáles son las transformaciones necesarias. Se pueden plantear generalizaciones cuando la combinación de circunstancias y valores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género son similares en distintos escenarios. El cambio social es facilitado al desarrollar en los individuos una percepción aguda (*insight*) sobre el estado actual de las cosas (por ejemplo, la naturaleza y el grado de explotación de un grupo social) y al sentirse estimulados a actuar sobre ello. Se pretende actuar de mediador provocando la conciencia de la no inmutabilidad de las asunciones y la posibilidad de cambio en los que experimentan el fenómeno. Se precisa una comunicación entre investigador e investigado, como proceso de creación de conocimiento dirigido a aumentar la conciencia de las personas sobre su realidad y de cómo pueden transformarla: valor del altruismo y del apoderamiento (*empowerment*) (Freire, 1972).

En el Paradigma Crítico Social los valores tienen su lugar; se les considera como ineluctables en la formación de los resultados de los estudios. No sería ético excluirlos. Sería adverso para el público sin poder o “en riesgo” cuyas construcciones originales (*emic*) merecen la misma consideración que las de otros públicos más poderosos y las del investigador (*etic*). Guba y Lincoln (2000) concluyen diciendo que una investigación enmarcada en este paradigma intenta erosionar la ignorancia y los conceptos inadecuados, y que debe tomar totalmente en cuenta los valores y la situación histórica en el proceso de investigación, con una inclinación moral hacia que el investigador sea revelador. Kincheloe y McLaren (2000, p. 281) exponen que:

La Teoría Crítica Social está relacionada en los particulares temas de poder y justicia y en las formas en que la economía, las cuestiones de raza, clase y género, ideologías, discursos, educación, religión y otras instituciones sociales, y dinámicas culturales interactúan para construir un sistema social.

Estos mismos autores (Kincheloe y McLaren, 2000) cuestionan la asunción que las sociedades occidentales son democráticas y libres de problemas. Desde los años 60 individuos en estas sociedades han sido culturizados para sentirse confortables en relaciones de dominación y subordinación mas que en la igualdad y la independencia. Dados los cambios sociales y tecnológicos del último medio siglo los cuales han traído nuevas formas de producción y acceso a la información, los teóricos críticos argumentan que aquellas cuestiones de autodirección y de igualitarismo democrático deberían ser reevaluados.

Kincheloe y McLaren (2000) también enfatizan que en el contexto de la teoría crítica se deben analizar los intereses de poder entre grupos e individuos dentro de una sociedad, identificando quien gana y quien pierde en situaciones específicas. Los críticos manifiestan que grupos privilegiados a menudo tienen un interés en soportar el status quo para proteger sus ventajas y que los estudios están situados alrededor de cuestiones como la raza, la clase, el género o la sexualidad, reconociendo como los juegos de poder interactúan entre los perdedores y los ganadores. En el cuidado informal el género condiciona a quien corresponde la responsabilidad de cuidar frente al binario hombre/mujer. Las mujeres se presentan como las perdedoras ante la elección de ser o no cuidadoras, se les mantiene en roles estereotipados, quizás no deseados, que las aparta de la escena social y política.

Im y Meleis (2001) resumen los puntos básicos del Paradigma Crítica Social en base a los trabajos de Kincheloe y McLaren en estas asunciones:

- a) Todo pensamiento esta fundamentalmente mediado por relaciones de poder que son constituidas social e históricamente.
- b) Los factores no pueden ser aislados del dominio de valores, influenciados o separados de alguna forma de adscripción ideológica.
- c) La relación entre concepto y objeto y entre significante y significado no es nunca estable o fija y es a menudo mediada por las relaciones sociales del consumo y producción capitalista.
- d) El lenguaje es central para la formación de la subjetividad.
- e) Ciertos grupos en cualquier sociedad son privilegiados sobre otros y, aunque las razones para este privilegio pueden ser ampliamente variadas, la opresión es poderosamente reproducida en las sociedades contemporáneas cuando los subordinados aceptan su estatus social como natural, necesario, o inevitable.
- f) La opresión tiene muchas facetas, centrarse sólo en una, excluyendo otras, frecuentemente elude la interconexión entre ellas.
- g) Las más generalizadas y frecuentes prácticas investigadoras están generalmente impregnadas de sistemas de clase, raza, y opresión de género.

Debo decir que, en mi caso, me identifico en las líneas generales expuestas por estos autores sobre mis expectativas e intencionalidad como investigador en la realización de este estudio. Aunque también soy consciente de las limitaciones de la ciencia y de su efecto sobre el contexto social, y en este caso, de su influencia en el desarrollo de políticas públicas dirigidas a la protección y promoción del cuidado informal. Mi pretensión no es impulsar el cambio por el cambio, es más buscar elementos críticos que permitan entender mejor el fenómeno del cuidado informal en las sociedades actuales y cual podría ser su futuro a corto y medio plazo, atendiendo los valores predominantes en el contexto sociocultural donde se desarrolla y se enmarca este estudio. Como investigador crítico intentaré exponer las fuerzas que se ejercen sobre las cuidadoras/es para dar forma a las decisiones

que crucialmente afectan a sus vidas como es el desarrollo del rol de cuidador o cuidadora.

Creo que la construcción social de género modulada por valores culturales generacionales crea un discurso ideológicamente dominante que no permite la posibilidad de elección del cuidar ni valora justamente la aportación que realizan y han realizado millones de mujeres durante la historia de la humanidad, y que actualmente, presenta elementos de mayor complejidad con fuertes dinámicas de poder e inequidad que están oprimiendo a las cuidadoras/es, comprometiendo su propia salud y la salud de las personas susceptibles de cuidados. En análisis del discurso usado por los cuidadores y cuidadoras, para la creación de su propia subjetividad e identidad dentro de este rol, es un elemento fundamental para explorar estos mecanismos sociales de regulación y control según género en el desarrollo del cuidado. Para una mejor comprensión de la cuestión de género dentro del Paradigma Crítico Social realizaré a continuación una aproximación a la corriente teórica del Feminismo.

2.1.2 La Teoría Feminista

El feminismo puede ser definido como una perspectiva teórica que cuestiona la existencia de roles naturales o biológicamente determinados y como un compromiso político de erradicar las desigualdades que implican esos roles socialmente asignados a hombres y mujeres. También es la disciplina académica que se ocupa del análisis teórico del movimiento feminista (Consejo Didáctico para Estudiantes de Relaciones Internacionales-CDERI, 2002). bell hooks (2000) señala una definición más comprometida y operativa que clarifica cuales deberían ser los elementos conceptuales de la teoría feminista y entiende el feminismo como *un movimiento para acabar con el sexismo, la explotación sexual y la opresión*, donde hombres y mujeres puedan desarrollar una posibilidad de cambio.

La historia del movimiento feminista es descrita como un proceso de una serie de “olas” enmarcadas dentro de contextos sociales e históricos específicos. Lodder (1991) señala el inicio del movimiento feminista en el Renacimiento y otros en la Revolución Francesa, con sus ideas igualitarias, designando a Olympe de Gouges como la primera feminista. Ella escribió en 1789 la Declaración de Derechos de las Mujeres y Ciudadanas, paralelo femenino de la Declaración del Hombre y Ciudadano. Generalmente la bibliografía sobre el feminismo converge en designar diferentes épocas de pensamiento y acción feminista, las llamadas *primera*, *segunda* y *tercera ola*.

2.1.2.1 La primera ola. Derechos femeninos: El sufragio y la educación.

La *primera ola* se sitúa en la segunda mitad del siglo XIX, en especial en Estados Unidos y Gran Bretaña (CDREI, 2002). Con la revolución industrial las mujeres se habían incorporado al mercado laboral, aunque de forma precaria trabajando en sectores no cualificados o en talleres. Sanders (1999) comenta como algunos autores y autoras de este primer feminismo exaltaban la forma tradicional de oprimir a las mujeres y tratadas como esclavas, denunciando la legal subordinación de un sexo sobre otro. En aquellos momentos tenían un mínimo acceso a la educación y a la formación profesional así como tampoco tenían derecho al voto. Fueron estos los dos primeros frentes de lucha de las mujeres en esta primera ola, el derecho al sufragio y a la educación, aunque también solicitaban otras reformas sociales en atención a los problemas de las mujeres, como fueron el derecho a la propiedad. Nueva Zelanda fue el primer país en el mundo donde es aprobado el sufragio femenino en 1893. Esta primera ola alcanzó su momento álgido en los años '30 del siglo pasado.

El primer feminismo luchaba por la representación de las mujeres en la educación y la política, las condiciones de trabajo, la salud y sexualidad, así como la maternidad y los derechos legales (Sanders, 1999). Esta misma autora explica como la reforma educativa realizada por Florence Nightingale elevando el nivel de profesionalización de las enfermeras es una buena muestra de cómo se desarrolla este movimiento durante la época victoriana en Inglaterra. En algunos países estas campañas de concienciación emancipatoria se ligaron con intereses y preocupaciones locales unidos a conflictos para la independencia nacional, derechos civiles, democracia y modernización (Ramazanoglu y Holland, 2002). Sanders (1999) nos muestra como esta primera ola feminista fue marcada por un fuerte activismo de los movimientos de lucha por la igualdad de derechos legales entre hombres y mujeres.

2.1.2.2 La segunda ola. Feminismo de la igualdad

La *segunda ola* o feminismo de segunda generación coincide con el resurgimiento de los movimientos feministas en los últimos años de la década de 1960 y principios de los 70 (CDREI, 2002). Este nuevo feminismo, conocido como el movimiento de la liberación de la mujer, consideraba que la opresión de las mujeres presentaba formas más complejas que el presentado en el anterior feminismo de igualdad de derechos (Thornham, 1999). Este nuevo feminismo se fundamenta en los movimientos estudiantiles en Europa Occidental y América del Norte. En este período la mayoría de las mujeres no participan en la esfera pública ni política, menos aún en la económica, y aceptan su papel de madres y domésticas. En esta segunda ola los temas más candentes son el cuidado infantil, la violencia, la sexualidad y el papel de los hombres y mujeres en el hogar.

Simone de Beauvoir tuvo un importante papel como pensadora y autora destacada en este período. Su libro “El segundo sexo” publicado en 1949 significó un hito

histórico en el movimiento feminista. Allí se puede leer su famoso frase “*una no nace, se hace mujer*”. La idea de libertad es la que fundamenta el pensamiento feminista de este momento, conjuntamente con la idea de responsabilidad y la búsqueda de la igualdad entre hombres y mujeres en las diferentes esferas de la vida pública y privada (CDREI, 2000). Thornham (1999) explica como algunas autoras feministas de este periodo, como Sheila Rowbotham (1973), manifiestan que aunque la llamada liberación de la mujer tiene algunas trazas del viejo feminismo de la igualdad con una búsqueda de la equidad de derechos, esta va más allá, ya que pretende conformar y avanzar en una conciencia radical feminista en un contexto social y político cambiante.

Stoehrel (2000) afirma que uno de los primeros fines de las teorías feministas fue el de clarificar las diferentes relaciones de poder que situaban a las mujeres en una posición de inferioridad tanto en la familia como en el trabajo y tratar de encontrar una solución para cambiar esas relaciones de poder. Olesen (2000) añade que los últimos estudios cualitativos en feminismo elevan la cuestión de la investigación para mujeres a una importante crítica de las políticas públicas y de la ciencia contemporánea como históricamente androcéntrica, generando no sólo conocimiento desde los hombres, y para hombres, sino también de los procedimientos públicos que reproducen las desigualdades entre los sexos. El feminismo de la segunda ola defiende una igualdad real entre los sexos que no es sólo aplicable con leyes sino con una políticas públicas y sociales que realmente impulsen medidas igualitarias después de siglos de desequilibrio, buscando la emancipación de la mujer (Thornham, 1999).

2.1.2.3 La tercera ola. Feminismo de la diferencia. Postfeminismo

Imagina un mundo donde no haya dominación, donde hombres y mujeres no sean parecidos, incluso no siempre iguales, pero

donde una visión de mutualidad forme parte del carácter de nuestra interacción. Imagina viviendo en un mundo donde nosotros podamos ser todo aquello que queramos ser, un mundo de paz y de posibilidades.

bell hooks (2000, p. X)

La tercera ola o feminismo de la diferencia no fue una consecución del feminismo de la igualdad. Estas dos corrientes han coexistido durante estas últimas décadas, cada una de sus autoras y autores defensores han mantenido una interesante e intensa relación que ha ido desde una buena comunicación e incluso complementación de los fines hasta a enfrentamientos totalmente polarizados sobre el propósito del feminismo en la sociedad actual y el papel de las mujeres en la transformación social que ambas corrientes esperan.

Sendón (2000) asegura que mientras unas, las feministas de la igualdad, eligieron lo urgente con la búsqueda de derechos iguales entre hombres y mujeres sobre todo a nivel jurídico y laboral, las feministas de la diferencia, entre las que la autora se define, se encaminaron hacia lo importante. bell hooks (2000) señala que las feministas de la igualdad, denominadas también reformistas, enfatizan la igualdad de género en el sistema existente, mientras que las feministas de la diferencia o revolucionarias quieren transformar el sistema con el fin de acabar con el patriarcado y el sexismo. Esta misma autora apunta que las reformistas asumen que mientras el sexismo no acabe, ellas podrían maximizar su libertad dentro del sistema existente.

2.1.2.3.1 *El feminismo postmoderno*

Las autoras/es en esta tercera ola feminista entiende que la identidad política de las mujeres es fragmentada y atravesada por múltiples diferencias en el mismo género (Thornham, 1999). El feminismo de la diferencia plantea la igualdad entre

mujeres y hombres, pero nunca la igualdad con los hombres porque eso implicaría la aceptación del modelo de privilegios y de inequidades actual. Sendón (2000, p. 4) manifiesta en relación a ello:

Las feministas de la diferencia nunca hemos deseado una igualdad que aniquile nuestra diferencia sexual, ni un Sujeto universal que consagre el modelo masculino de ser, de ser libre, de trascenderse y de otros idealismos que no son más que huidas hacía adelante por el miedo a la propia naturaleza.

Las autoras de la diferencia se encontraron con un nuevo panorama paradigmático que prefiguraba la postmodernidad y que planteaba la crisis del sujeto como elemento central del nuevo paradigma. Autores como Foucault, Deleuze, Guattari y Derrida fueron determinantes dentro de esta corriente feminista (Sendón, 2000). La corriente postfeminista, secuencia del feminismo dentro del postmodernismo, recoge de estos autores la concepción de un sujeto constituido desde múltiples posiciones sociales e influenciadas por las relaciones de poder prevalentes entre los individuos y grupos, así como las relaciones entre el conocimiento y el poder (Ramazanoglu y Holland, 2002). Cualquier conocimiento se considera adscrito a una serie de valores e intereses que habitualmente responden y alimentan discursos sociales dominantes, que se han conformado desde la modernidad desde una concepción racional del saber, que pretende estar separada de un cuerpo, lugar y tiempo histórico determinado. Desde el postfeminismo se entiende que no existe un “puro” conocimiento fuera de la sociedad, cultura o lenguaje (Derrida, 1981). Bordo (1990) explica como el feminismo elabora un importante trabajo cultural de exponer y articular la “generizada” naturaleza de la historia, cultura y sociedad.

Durán (1996) señala que la postmodernidad implica una re-lectura de las ideas ilustradas heredadas del sujeto y sus obligaciones contractuales que parecen quedar derogadas; la idea de la razón ligada al progreso parece agotada como sólido baluarte de la modernidad. Esta misma autora manifiesta que la

postmodernidad exalta la figura del *otro*, aquel que fue excluido de todo progreso civilizador. Este otro se transforma en valor, lo que hace más tolerable la diversidad, huyendo de la concepción monolítica del sujeto como el hombre abstracto de las constituciones de la ciencia, la razón, la técnica y el estado del mundo moderno. Frente a este sujeto, moderno el sujeto postmoderno parece fracturado, incoherente e inestable como la sociedad postmoderna que lo acoge (Lowell, 2000), constituido por diferentes subjetividades y contextos que lo hacen diverso y cambiante según los procesos e interrelaciones sociales. Los cuidadores/as no sólo representan el rol referido al cuidado, pueden coexistir varios roles y subjetividades ligados a ellos como son el de cónyuges, padres o madres, profesionales y muchos otros que interactúan y evolucionan en un proceso continuo en nuestro inestable contexto social y político.

Las mujeres y su representación social se entienden desde esta concepción moderna del mundo como el otro frente al sujeto masculino. Desde el feminismo, el mundo se entiende como una representación que no es más que una proyección del sujeto masculino definido en la modernidad (Sendón, 2000), con valores determinados y acciones valiosas en relación a ellos. En el mundo moderno lo femenino se convierte en un objeto a dominar, se le llama “naturaleza”, en clave dialéctica negativa y como cultura no racional y primaria (Amorós, 1997). En el postmodernismo la posición de “mujer” se invierte y se redefine, proponiéndola como una alternativa de alteridad al sujeto, que es masculino (Irigaray en Amorós, 1997). Ya que, desde la modernidad la identificación del sexo femenino con la alteridad consigue el no reconocimiento de la mujer como sujeto (González Aguado, 2001) y por tanto de las mismas posibilidades de representación social y política que el hombre. El género es considerado uno de los constructos sociales más potentes y que tiene una fuerte implicación en el desarrollo de la subjetividad y la manera de construir la identidad de los individuos en referencia a otros entendidos de diferente género.

Hooyman y Gonyea (1995) explican como las/os postfeministas abogan por una estrategia deconstructivista que cuestiona la validación del conocimiento libre de valores y universal basado en la experiencia del hombre blanco. El postfeminismo utiliza este tipo de estrategias con el fin de desestabilizar un modelo binario inscrito en la dualidad masculinidad/feminidad impulsada desde la modernidad (Phoca, 1999). Para este mismo autor también esta teoría intenta elaborar nuevos planteamientos en los cuales localizar el sujeto generizado y sexual basado en el presupuesto, desde un modelo Derridiano, en que las estructuras binarias siempre privilegian a uno de los binarios sobre el otro, por ejemplo el hombre sobre la mujer. Bordo (1990, p. 152) manifiesta que *nuestro más profundo deseo podría ser trascender de las dualidades de género y no tener nuestros comportamientos categorizados como masculinos o femeninos*. Derrida (1981) señala que la diferencia es, tanto el estado pasivo de ser diferente como el acto de diferir. Desde el postfeminismo se pretende recuperar este ser diferente, este otro femenino, para situarlo en la escena social y que pueda convivir, incluso sustituir y competir, a lo masculino como valor social, que propugna la fuerza y la opresión como forma de poder y relación, en busca de una nueva comprensión más diversa, e igual de valiosa, del mundo y de los fenómenos que allí se desarrollan.

Butler (1990, p. 325) recomienda a las feministas *usar la categoría de mujer como una herramienta política sin atribuirle una integridad ontológica al término (...) las mujeres no pueden ser dichas que existen como tales*. Esta misma autora (Butler, 1991, p. 159) afirma que *la deconstrucción del sujeto no significa negarse a lanzar fuera el concepto, por el contrario, deconstrucción implica únicamente que suspendemos todos los compromisos contraídos con el término*. Haraway (1990, p. 223) imagina un feminismo que construya nuevas imágenes fuera del laberinto de los dualismos donde *nosotros seamos capaces de explicarnos nuestras propias capacidades y cuerpos, significa construir y destruir (...), identidades, categorías, relaciones, espacios e historias*.

2.1.2.3.2 *En busca de la diferencia postfeminista. Poder y postcolonialismo.*

Otras autoras consideradas precursoras del postfeminismo, como Diana Press (en hooks, 2000) en los años setenta, introducen elementos diferenciadores dentro del género, haciendo necesario por tanto, el reconocimiento de las diferencias dentro del propio colectivo de mujeres. Bordo (1990) considera que la figura de “humano generizado” puede ser tan artificial como la unidad abstracta de “hombre”, pues no se puede pretender generalizar en género sin atender otras consideraciones. La clase, y más tarde raza, se entienden que pueden provocar experiencias diversas dentro de los colectivos de mujeres y hombres desde su pretendida posición de igualdad de género (Olesen, 2000; Ruzek, Clarke, y Olesen, 1997; Butler, 1990). Clase se refiere no sólo a diferencias materiales, sino también a oportunidades vitales, diferencias culturales, ligadas a una estructura económica desigual (Coole, 1996). Existen variadas experiencias de mujeres según las diferencias culturales, las divisiones sociales y las relaciones de poder; el género no es el único aspecto que determina la vida de las personas (Ramazonoglu y Holland, 2002). Haraway (1990) considera que hablar de “experiencia de las mujeres” es una ficción y un factor político crucial en los estudios feministas que reproduce los mismos errores del conocimiento patriarcal androcéntrico intentando buscar un conocimiento universal para las mujeres.

Olesen (2000) explica que el postfeminismo enfatiza que múltiples identidades (y subjetividades) son tentativamente construidas en épocas y contextos históricos particulares. Ello nos conduce a conectar la experiencia de género de los individuos según el momento histórico en que se desarrolla la construcción de su identidad en referencia al género. Así, las diferentes generaciones desarrolladas en contextos temporales específicos y diversos, pueden presentar diferencias en la forma de conceptualizar género y su representatividad en el medio social. Por tanto, en esta tesis, yo considero que la generación como un elemento que produce

diversidad en la forma de entender y desarrollar la experiencia del cotidiano. Como Butler (1990) argumenta, *la identificación de género puede ser útil para establecer una comunidad transhistórica entre las mujeres, pero ello debe ir unido a la comprensión que es una narración que es construida sobre una más compleja identidad cultural o no-identidad según el caso.*

Además, estas mismas diferencias producen múltiples relaciones de poder que pueden contribuir a la dominación y a la explotación entre las propias mujeres. Bordo (1990) afirma que las generalizaciones sobre género pueden oscurecer y excluir. No todas las mujeres son iguales frente al sistema entendido como patriarcal y opresor, ellas pueden también formar parte de este para perpetuar las clásicas relaciones de poder y dominación existentes, basadas en los privilegios de las élites y la supremacía de la raza blanca (hooks, 2000). Esta misma autora señala el neocolonialismo como ejemplo de estas prácticas de poder, que impone sobre muchas otras culturas la supremacía de la cultura blanca, capitalista y patriarcal del oeste, como otra forma diferente de opresión que puede estar presente entre mujeres en este mundo ya globalizado. Harding (1998) aboga por un feminismo postcolonialista que proporcione recursos para pensar sobre las relaciones de género dentro de sociedad y mundo multiculturales, y en términos de política global, economía, y relaciones sociales.

Holmes y Gastaldo (2002) explican como las enfermeras, en una profesión muy condicionada a posiciones subalternas por el género, así ejercen poder sobre pacientes, familiares, cuidadores/as y otros profesionales, tanto en las relaciones dentro del propio colectivo como en su práctica profesional. En estos ejemplos podemos ver como las relaciones de poder pueden presentarse de forma diversa atendiendo diferentes elementos como pueden ser el género, que definen posiciones más o menos favorecidas para cada uno de los individuos según su adscripción social a uno de ellos. Así también dentro del propio género existen múltiples posibilidades provocadas por otros elementos diferenciadores, clase,

raza, etnia, generación o profesión, para desarrollar y repetir prácticas de poder que a su vez provocan ganadores y perdedores en estas relaciones.

2.1.2.3.3 *El deseo y la subjetividad.*

Según Olesen (2000), el concepto de mujer, las asunciones de subjetividad y objetividad, la mujer como otro o como no-otro son elementos que constituyen la base para entender el postfeminismo. Kincheloe y McLaren (2000) explican como los autores postmodernos interesados en la compleja construcción de la psique humana exploran en los procesos del subconsciente que crean resistencia al cambio progresivo e inducen a un comportamiento auto-destructivo. Reconocen que la configuración de la psique está estrechamente ligada a la realidad sociopolítica influenciada por diferentes ejes de poder, identidad, libido, racionalidad y emoción que pueden conformar el deseo y la subjetividad. Butler (1990) explica que la opresión puede ser, además de una pérdida de autonomía, una fragmentación o alineación dentro de la psique del oprimido y que la construcción de la identidad está conformada por una compleja convergencia de narrativas. El deseo, y la subjetividad implícita, son elementos fundamentales en el postmodernismo ya que lo que antes se consideraba como auténticamente de un individuo, ahora se conceptualiza como socialmente construido y usado con un resultado poderosamente destructivo y opresivo para uno mismo. Ello puede verse reflejado en el deseo de la mujer de ser cuidadora, entendiéndolo como una identidad propia y una opción elegida naturalmente, sin capacidad de crítica sobre la opresión que experimentan (sobrecarga de trabajo, poca ayuda institucional o familiar, no remuneración por el cuidado realizado, no demanda de recursos).

Estos mismos autores (Kincheloe y McLaren, 2000) manifiestan también que desde el postfeminismo también los investigadores pueden ser conscientes de su inscripción patriarcal en la conformación de su psique y trabajar para evitar una

práctica burguesa, etnocéntrica y misógina. Bordo (1990) asegura que no se puede ser “neutro en género” en nuestra cultura. Existen, por tanto, diversas y complejas formas de poder que dominan y conforman la conciencia del individuo o cuidador/a como sujeto social. Según Kincheloe y McLaren (2000) existe un acuerdo emergente dentro de la teoría postmoderna de que el poder y las relaciones que establece son una base constituyente de la existencia humana que conforma la naturaleza opresiva y productiva de la experiencia humana. Olesen (2000) señala que las feministas postmodernas consideran la verdad como una ilusión deconstructiva, su visión del mundo es de una serie de historias o textos que sostienen la integración del poder y actualmente nos constituyen como sujetos en un determinado orden.

2.1.2.3.4 *Críticas al feminismo postmoderno*

Algunos autores (Lee, 2001; Kincheloe y McLaren, 2000; Gamble, 1999) señalan la dificultad que el postmodernismo presenta a la hora de unir la teoría y la práctica, o la filosofía con la política (Roseneil, 1999). Kincheloe y McLaren (2000) argumentan que existe el que llaman postmodernismo lúdico (Derrida, Lyotard, Foucault, Baudrillard), que se ocupa de una realidad que es constituida por un continuo juego de significado y la heterogeneidad de las diferencias, aseverando que el significado es, por si mismo, autodividido e indeterminado. Esta forma de filosofía, según ellos, puede contribuir a mantener el status quo y reducir la historia a la suplementariedad de la significación o al libre flotar de las huellas de la textualidad, ya que se queda en interrogantes locales y enunciados específicos de opresión, pero le falta analizar los enunciados en relación a los grandes discursos dominantes de opresión.

Murillo (1996, p. 38) afirma, respecto a la deconstrucción de género, dentro de la corriente postfeminista, que *los peligros de esta maniobra son evidentes*,

desterrando al sujeto se destierra con él la capacidad de decisión. Esta misma autora explica que la postmodernidad, además de su escasa simpatía para integrar movimientos emancipatorios o de resistencia, disuelve en su camino a la memoria, en este caso la historia de las mujeres como colectivo, y asegura que el postmodernismo como metadiscurso puede ser válido pero que no puede pretender ser representativo de la mayoría de las mujeres. Diversos autores y autoras (Lee, 2001; Ramazanoglu, 1993) señalan que el postmodernismo puede cuestionar la agenda feminista ya que duda de la existencia de una identidad de mujer por sí misma. Además, desde esta filosofía, cualquier acto de teorización representa un acto de poder y por tanto parece inmovilizar cualquier posibilidad de cambio, vista como un acto de poder que responde a otros intereses que provocan nuevos perdedores y ganadores (Gastaldo y Holmes, 1999). Stoeihrel (2001, p. 3)) explica que:

la conclusión a la que lleva la filosofía postmoderna y las ideas liberales es entonces que no es necesario hacer nada específico para transformar las relaciones de poder en cuanto a la mujer, respecto a las clases sociales, y que por definición, no existen (...) no es muy difícil imaginarse quiénes gana y quiénes pierden con esta forma de pensar.

Esta misma autora apunta que la dificultad de generalizar las mujeres como grupo ha llevado a muchas y muchos feministas a una calle sin salida y tener la sensación de pérdida de poder, parece que si no podemos hablar de la mujer en términos generales y genéricos, entonces tampoco podemos encontrar soluciones políticas comunes.

2.1.2.3.5 Reacciones a la crítica

Frente a estas críticas a la inmovilidad y dificultad de conciliar el postmodernismo con el feminismo, Roseneil (1999) defiende que la política feminista

postmodernista ha ayudado a transcender de las problemáticas dicotómicas del feminismo moderno, ofreciendo nuevas formas de lidiar con las diferencias, ocupando el terreno de lo cultural, e impulsando una deconstrucción y transformación de las categorías de género que empieza en las vidas reales diarias de las mujeres y facilita la creación de nuevas identidades. Kincheloe y McLaren (2000) hablan de un postmodernismo crítico que trae una forma de intervención material porque ello no está basado solamente en una teoría textual de la diferencia, sino además en una que es social e histórica. De esta manera el postmodernismo llamado crítico puede servir impulsando intervenciones críticas transformadoras de la cultura occidental. Desde esta posición es posible repensar un significado con discursos dinámicos siempre relacionado con la contextualidad de esos significados. En definitiva, la diferencia es política por estar situada en unos conflictos reales, sociales e históricos. El postmodernismo crítico puede extender el proyecto de democracia emancipatoria y la educación que comporta la promoción de una nueva comprensión de cómo el poder opera e incorpora grupos que habían sido excluidos por su raza, género o clase (Kincheloe y McLaren, 2000), pues se encuentra mucho más cercano a los principios del Paradigma Crítico Social.

El rol de cuidador/a y el desarrollo de la actividad de cuidar condicionado por diferentes aspectos, como pueden ser el género y la generación, conforman las diferentes subjetividades presentes en el cuidador o cuidadora, así como, su relación con las macro y micro políticas en un determinado contexto social, en el caso este estudio en la Isla de Mallorca. El feminismo postmoderno se permite situar a cada uno de ellos y ellas en un locus específico en la red de relaciones de poder y estrategias de resistencia, explorando en la forma en que ello modula la práctica del cuidado en el ámbito domiciliario. Explorar como los discursos dominantes sobre el género del cuidar y sus implicaciones en lo cotidiano, según la generación a la que pertenecen las cuidadoras/es, no sólo permitirá reconocer las relaciones y dinámicas del poder en el desarrollo del cuidado llamado informal

sino la posibilidad de buscar discursos emergentes que puedan ser competentes con el existente en busca de una mayor diversidad y posibilidad para constituir nuevas identidades. El estudio del cuidado informal desde esta perspectiva postfeminista puede permitirnos dar una mayor comprensión del fenómeno desde las diversas ópticas que constituyen nuestro proceso social actual y la posibles alternativas implicadas en la vida diaria de las cuidadoras/es y en las políticas sociosanitarias destinadas al recurso informal.

2.1.2.4 Cuadro conceptual

Para una mayor comprensión de estas dinámicas profundizaré en los conceptos de género y generación, así como en el concepto del cuidado, para permitir una visión más nítida del postfeminismo y como estos elementos claves del estudio se sitúan en esta corriente de pensamiento. Aunque cabe decir que los límites entre estos elementos son difícilmente diferenciables ya que cada uno está en la base constituyente del fenómeno del cuidado informal existiendo una estrecha implicación entre ellos.

2.1.2.4.1 El género

Existe una clara diferencia entre el concepto de sexo y el de género. Por sexo se entiende la diferencia física y de conducta que distingue a los organismos individuales, según las funciones que realizan en los procesos de reproducción, siendo este un concepto puramente biológico. Por el contrario, género es un concepto sociológico y antropológico, es la identidad generada por el rol sexual de las personas, entendiendo el rol como el patrón de conducta de las personas en las situaciones sociales (CDERI, acc. 2002). El género se refiere a las conductas de identificación sexual asociadas a miembros de una sociedad. Es un concepto

que hace referencia a la construcción sociocultural de la identidad de mujeres y hombres en un contexto social determinado. Así, el género al ser cultural, es modificable en función de costumbres, creencias y del momento histórico, político, religioso y social. Mientras que el sexo, al ser biológico, no es modificable, sino quizás de forma externa a través de la cirugía. Simone de Beauvoir (en CDERI, acc. 2002) establece que el género es un sistema de relaciones culturales, una construcción simbólica establecida sobre los datos de la biología.

Kaufman (1994) va más allá cuando sugiere que en la distinción entre sexo/género existen características, necesidades y posibilidades dentro del potencial humano que están conscientes e inconscientemente suprimidas, reprimidas y canalizadas en el proceso de producir hombres y mujeres. Es de estos productos, lo masculino y lo femenino, el hombre y la mujer, de lo que trata el género. Ramazanoglu y Holland (2002) definen género como término que puede entenderse como una experiencia específica de las personas en cuanto a sexualidad y reproducción, masculinidad y feminidad, así como a las fronteras entre ellas y las categorías de variables culturales para la conceptualización en que el género es vivido y pensado; ello contempla creencias, discursos, prácticas, subjetividades y relaciones de poder.

En el postfeminismo se entiende que todo género y toda identidad sexual son representaciones sociales. El sujeto contemporáneo no se sitúa dentro de una única identificación de género, por tanto hombres y mujeres pueden y deberían estar atentos y participar desarrollando nuevas formas de configurar este sujeto contemporáneo (Phoca, 1999). De esta forma, el género no es representado como real, pero sí como un límite políticamente regulado. No hay una esencia de sujeto masculino, ni tampoco una esencia de sujeto femenino; las sexualidades masculina y femenina están significadas por estrategias que son culturalmente acogidas; el género sólo puede ser entendido como una ficción (Phoca, 1999).

Olesen (2000) asegura que aunque en un principio los estudios feministas usaron el género para explicar o caracterizar individuos autónomos, desde el feminismo postmoderno se entiende la producción y realización de género desde una compleja matriz de circunstancias materiales, sociales e históricas que contextualizan y constituyen los sujetos.

Una aproximación postfeminista empieza con la perspectiva que el género es subjetivo, relacional y una diferenciación simbólica entre hombres y mujeres. *El género es creado en las relaciones entre hombres y mujeres, las diferencias entre ellos son definidas en la estructura social, más allá de la individualidad* (Hooyman y Gonyea, 1995, p. 6). En un análisis postfeminista, el género no es una categoría analítica rígida impuesta sobre la experiencia humana reflejando inmutables diferencias, es más bien algo fluido cuyo significado emerge en especiales contextos sociales y ello es creado y recreado a través de las acciones humanas (Gerson y Peiss, 1985 en Hooyman y Gonyea, 1995). El cuidado como una de las actividades humanas básicas es un exponente claro de como estos significados sociales de género toman más cuerpo y son creados y recreados constantemente por las y los actores y receptores del cuidado así como por las instituciones sociales que tienen la responsabilidad política de los cuidados de salud. Cloyes (2002) manifiesta que en el debate sobre la moral del cuidado la cuestión de género es utilizada para hablar de las especificidades de la ética femenina o masculina en el desarrollo de tal actividad, por tanto la cuestión de género se considera no sólo implícita en el cuidado, sino también como elemento explicativo de su naturaleza y sentido para nuestro contexto social. Se utiliza el término de “engeneración” de la ética del cuidado al referirse a una heterogeneidad de la moralidad basada en el género (Cloyes, 2002). Tesch-Römer (2001) señala que hay un claro sesgo de género en el cuidado informal: los cuidadores/as familiares y profesionales son mayoritariamente mujeres de momento, así como también la gran mayoría de receptores del cuidado son mujeres en el caso de las personas ancianas.

Tong y College (1998) indagan en los diferentes valores asignados a los dos sexos en la tradición de los pensadores modernos que han conformado la construcción de los géneros y los patrones de la dominación masculina y la subordinación femenina en nuestra cultura. Se distinguen así la ética y virtud masculina y femenina. A la masculina se le adscriben los valores de justicia, independencia, autonomía, razón, mente, cultura, acción, trascendencia y militarismo, mientras que a la virtud femenina se le atribuyen los valores de cuidado, interdependencia, conexión, emoción, cuerpo, naturaleza, contemplación, emanación y pacifismo. Estos mismos autores cuestionan la ética de Noddings (1992) cuando expresa que la mujer es mejor cuidadora que el hombre, ya que consideran que desde una visión feminista esta conexión tendría que contemplarse solo desde una contingencia construida y no natural, ya que ello puede suponer una trampa para la mujer manteniendo su rol como cuidadora valioso por ser mujer (Pinch, 1996) y no por las acciones y habilidades desarrolladas independientemente del sexo. Jaffe y Shibley (2000) muestran en su estudio que no existe una clara demostración que la orientación al cuidado sea usada predominantemente por mujeres y que la orientación a la justicia sea usada por los hombres, lo que cuestiona la teoría de la existencia de dos morales y éticas claramente diferenciadas según los sexos.

Im y Meleis (2001) denuncian, en relación a la salud que, aunque las teorías biomédicas han traído una tremenda reducción en morbilidad y mortalidad de las enfermedades, también han traído una orientación hacia los problemas de salud que frecuentemente ignora las diferencias de género, no incluyendo tampoco otros aspectos sociales, históricos y culturales sobre la enfermedad y la salud. Estas mismas autoras proponen teorías sensibles al género basadas en el conocimiento y afirmación de la equidad de género en base a la premisa que las mujeres deberían ser afirmadas como individuos y que deberían tener opciones y control sobre sus propios cuerpos, teniendo en cuenta siempre el contexto donde es experimentada la enfermedad o la salud. Existen múltiples experiencias complejas de mujeres

que se desarrollan en el cotidiano devenir social. Bazo y col. (1996) explican que las políticas y los servicios socio-sanitarios se elaboran teniendo en cuenta una concepción determinada de familia y comunidad; en la familia se ha entendido el compartir responsabilidades entre sus miembros como algo propio a las obligaciones familiares. Esta concepción de familia se basa en una estructura en la que el varón es el proveedor de los ingresos y la mujer la proveedora de los cuidados y el servicio.

La imposición moral de cuidar asignada al sexo femenino no sólo supone una trampa para la mujer sino también tiene implicaciones éticas cuestionables a la hora de ofertar ese cuidado. Según Mullett (en Tong et al, 1998), una persona realmente no puede cuidar a alguien si esta es económicamente, socialmente y/o psicológicamente forzado a hacerlo; además el genuino y auténtico cuidado no puede ocurrir bajo condiciones caracterizadas por la dominación y la subordinación. Tong (1997, p. 167) explica también que el ser feminista implica que se entiende la ética del cuidado no sólo desde una posición única y ligada a un solo género, considera que *los hombres y mujeres no pueden ser totalmente personas precisamente porque nuestra cultura usa nuestros géneros como una justificación para mantenernos alejados de lo que de otra manera podríamos ser.*

Los hombres también se consideran víctimas del sistema patriarcal. La inmutabilidad supuesta culturalmente para su género dificulta la trasgresión hacia otros valores que no son considerados socialmente adecuados para su sexo (Cazés, acc 2003). Ello puede producir un sentimiento también de opresión y es una forma de establecer poder sobre ellos para no transgredir el discurso normativo predominante. Kaufman (1994) explica que con ello no se quiere equiparar el dolor de los hombres con las formas sistemáticas de opresión a las mujeres, sólo quiere decir que el poder de los hombres en el mundo tiene su costo, vivida como una experiencia contradictoria de poder entre ellos. Este mismo autor (Kaufman, 1994) afirma que el patriarcado existe no sólo como un sistema de poder de los

hombres sobre las mujeres, sino de jerarquías de poder entre distintos grupos de hombres y también entre diferentes masculinidades y en este tipo de sociedades cada una de las personas no tiene la posibilidad de desarrollar sus capacidades en igual medida.

Kaufman (1994) señala, en términos más concretos, que la adquisición de la masculinidad hegemónica es un proceso tal que los hombres llegan a suprimir toda una gama de emociones, necesidades y posibilidades, tales como el placer de cuidar a otros, la receptividad, la empatía y la compasión, experimentadas como inconsistentes con el poder masculino. Esta posición del feminismo, según este autor, mantiene a los hombres presos de su propia creación; la masculinidad se ha convertido en una especie de alineación: *nuestra alineación aumenta la solitaria búsqueda del poder y enfatiza nuestra convicción del poder, que requiere la capacidad de ser distante. La alineación de los hombres es la ignorancia de nuestras emociones, sentimientos, necesidades y de nuestro potencial para relacionarnos con el ser humano y cuidarlo* (Kaufman, 1994, p. 153). Continúa afirmando también que al perder el hilo de esta gama de necesidades y capacidades y al reprimir nuestra necesidad de cuidar y nutrir, los hombres pierden el sentido común emotivo y la capacidad para cuidar de sí mismos.

Aunque bell hooks (2000, p. 69) llama a la atención sobre estos “movimientos de la liberación de los hombres” afirmando:

Estos hombres se identifican a ellos mismos como víctimas del sexismo, trabajando para liberar a los hombres. Identifican los rígidos roles sexuales como el primer recurso para su victimización, y, aunque ellos quieren cambiar la noción de masculinidad, no están particularmente preocupados con su explotación sexista y opresora de las mujeres.

Aunque Gamble (1999, p. 44) afirma de forma conciliatoria que *el postfeminismo busca comúnmente desarrollar una agenda en la cual haya lugar para los*

hombres, como amantes, maridos y padres, así como, también como amigos, y yo añadiría como cuidadores. Para Bordieu (2000), el esfuerzo por liberar a las mujeres de la dominación que padecen sólo puede ser posible si los hombres se liberan a su vez del propio sistema que han generado.

Harrington (2000) enfatiza en la manera en que se transmite el rol de cuidador a los hijos desde la familia, considerando fundamental este aprendizaje en como ellos, en el futuro, desarrollen su labor como padres y cuidadores. Por tanto pone el acento en la importancia del modelado en el ámbito doméstico como determinante en el mantenimiento de la generización del cuidado. Gerstel y Gallagher (2001) muestran en su estudio que son las mujeres de la familia, esposas, hijas y hermanas, quienes modelan la cantidad y el tipo de cuidado que los hombres proporcionan. Ello es un claro ejemplo de la micropolítica del poder de los individuos en su contexto más próximo y como las mujeres son sujetos activos en la reproducción de su propia opresión.

Existe una construcción social del rol de cuidador ligado al género femenino (Hooyman y Gonyea, 1995) basado en las creencias tradicionales acerca de las funciones protectoras de la familia y sobre todo de las mujeres como proveedoras naturales de los cuidados. Ello condiciona la construcción de la identidad y subjetividad en referencia al cuidado y su responsabilidad según el género. Cuidan por una especie de imperativo social, que no suele percibirse como tal, por la interiorización que se tiene de la cuestión y así se transmiten los valores a los más jóvenes de la familia (hooks, 2000; Bazo et al., 1996). El desarrollo del cuidado le puede conllevar a la mujer conflictos futuros en la competencia de roles (Bazo et al., 1996), conflicto que no se presenta en igual intensidad en el caso de los hombres.

Existen múltiples estudios que corroboran la existencia de diferencias claras en las estrategias desplegadas en el cuidado, como valoran la tarea realizada y el impacto

sufrido y percibido entre los hombres y mujeres cuidadores informales por la responsabilidad de la atención de personas dependientes¹. Algunos de estos estudios han sido analizados en el capítulo de la revisión de la literatura explicando que tipo de diferencias se han hallado entre los géneros en el desarrollo del cuidado informal. No es necesario decir que con el número de investigaciones halladas quedan patente que el género condiciona la experiencia de ser cuidadora informal y que este también puede provocar diferencias en impacto e intensidad sobre la salud y el bienestar del cuidador o cuidadora.

Miller y Cafasso (1992) manifiestan, tras un análisis de las diferentes investigaciones sobre género y cuidado, que se necesita más atención al rol que juega el género en las explicaciones sobre el significado y valor asignado a la experiencia cuidadora. Estos autores aseguran que la naturaleza individual del cuidado pone gran énfasis en la descripción narrativa que podría iluminar el significado de género en el contexto de la vida diaria. En esta tesis adopto la posición de que se debería insistir para superar esta percepción social sobre la responsabilidad del cuidado, traspasando las barreras y bordes de los géneros, pues el cuidado no puede ser prerrogativa ni posesión de ninguno de los géneros.

Según Ruzek y col. (1997), en las cuestiones referidas a la salud de las mujeres (y hombres) no sólo la cuestión de género es definitoria, además de los elementos como raza y clase, también hay que considerar la propia experiencia sobre la salud y la enfermedad en diferentes momentos del ciclo vital, la orientación sexual,

¹ Gallichio, Siddiqi, Langenberg y Baumgarten, 2002; Marks, Lambert y Choi, 2002; Brewer, 2001; Artázcoz et al, 2001; Atienza, Henderson, Wilcox y King, 2001; Bookwala y Schultz, 2000; Wallsten, 2000; Yee u Schultz, 2000; Hooker, Manoogian-O'Deall, Monaham, Frazier y Shifren, 2000; Garity, 1999; Rudd, Viney y Preston, 1999; Setién, 1998; Roig et al, 1998; Hoffman y Mitchell, 1998; Almborg, Jansson, Grafström y Winbland, 1998, Rose-Rego, Strauss, Smyth, 1998; Collins y Jones, 1997; Sullivan, 1997; Munich, McPherson, Smith-Lovin, 1997; Ingersoll-Dayton B, Starrels ME, Dowler D, 1996; Hibbard, 1996; Pérez et al, 1996; Fredriksen, 1996; Hidalgo, Rhun, 1996, Barber et al, 1995; Mui, 1995; Matthews, 1995; Arber y Ginn, 1995; Tarman, 1994; Lee et al, 1993; Miller et at, 1992; Abengozar 1992; Chang et al, 1991; Ward, 1990; Barusch et al, 1989.

discapacidades, localización geográfica y otras muchas circunstancias de la vida. La combinación de estas diferentes subjetividades condiciona la percepción sobre su propia salud y como esta puede ser manejada en su entorno. No sólo las mujeres, también los hombres presentan múltiples facetas que condicionan sus actitudes y valores así como sus acciones consecuentes definidas en diferentes roles que están establecidos socialmente, como es el caso del rol de cuidador.

Desde esta perspectiva postfeminista considero el **género**:

como un elemento diferenciador que constituye la subjetividad de los individuos y que condiciona la forma de experimentar y realizar las actividades de lo cotidiano, como puede ser el desempeño del rol de cuidador o cuidadora.

La identidad de género es creada y recreada constantemente, ejerciéndose en un contexto de relaciones de poder específicas tanto a nivel micro como macro político, ayudando a mantener y reforzar, o cuestionar, los discursos sociales dominantes sobre el género. Por lo tanto entiendo género como una representación social de lo masculino o femenino que condiciona las percepciones y estrategias individuales y sociales adoptadas en el desarrollo del cuidado

2.1.2.4.2 La generación

Tronto (1987) explica la necesidad de ir más allá de la diferencia de género en la teoría del cuidado incorporando otros elementos como pueden ser la generación entre otros, que pueden facilitar la comprensión del fenómeno del cuidar en nuestra realidad cultural y social. Budgeon (2001) explica que las diferencias en la creación del sujeto postmoderno no son sólo de raza, clase o etnicidad, asegura que la edad también lo es. En su obra sobre mujeres de mediana edad como cuidadoras, Ehrlich (1991) apunta, desde una perspectiva postfeminista, que

existen diferentes formas de vivir la experiencia de la responsabilidad del cuidado según el momento del ciclo vital de la cuidadora. Esta misma autora afirma que las implicaciones políticas basadas en él, la especificidad de género para mujeres cuidadoras deben considerar cada vez más la edad como un elemento a tener en cuenta en el desarrollo de estrategias que vayan dirigidas a mejorar y mantener la salud de estas mujeres. Pilcher (1998) afirma que en la investigación feminista se está explorando en las diversidades en cuanto a cuestiones como la raza, etnia o clase social, pero no puede seguir ignorando las cuestiones de generación como un elemento generador de diferencias importantes para los estudios de género.

Stoehrel (2000) al hablar de las relaciones de poder que están implícitas en las prácticas ligadas al género afirma que estas también varían de lugar a lugar y de un tiempo a otro. Esta autora nos dice que el mismo poder contextual afecta de manera diferente a una mujer de 20 años que a una mujer de 50. Por tanto, el factor generacional es un elemento que influirá en la manera que cada uno de los sujetos interpretan el mundo y como desarrollan sus diferentes roles según ese contexto y momento histórico. Manhem (1960, en Pilcher J, 1998) argumenta que las personas son crucialmente influenciadas por el contexto socio-cultural que domina su juventud, y en esta forma, las generaciones sociales tienen distintivas visiones históricas del mundo. Bengtson y Cutler (1976) en Brody, Johnsen, Fulcomer y Lang, (1986) definen generación como aquellos grupos de edad que comparten unas mismas características sociales e históricas que les sitúa a parte de otros grupos contemporáneos de edad.

Izquierdo (2001) señala que el género consiste en un sistema de adscripción de posiciones sociales apuntalado en el carácter sexual de la producción, aunque también señala que los reajustes entre hombres y mujeres no se pueden separar de los que se producen entre diferentes generaciones. Apunta que el patriarcado no sólo estructura los sexos y sus relaciones, sino que estructura también las edades y

las relaciones que hay entre las edades y el sexo y ello configurará la identidad de cada uno de nosotros.

Factores como el proceso madurativo personal o el contexto social e histórico determinan el tipo de implicaciones labores y emocionales específicas en cada una de las diferentes etapas vitales. Este proceso evolutivo está condicionado por varios elementos, como son, además de la propia naturaleza del proceso de crecimiento personal, la vivencia sobre el cambio biológico corporal así como por el contexto histórico y cultural en que se han conformado tanto los valores y creencias como la autopercepción de las cuidadoras/es sobre su propia situación en este contexto social determinado.

El rol de cuidador/a se conforma desde el nacimiento, y como ya expresé anteriormente, las cuestiones de género son inherentes a su desarrollo, por ejemplo, de como este ha sido aprendido en la familia. Ello variará por muchos factores, aunque es el elemento hermenéutico, entendido como la comprensión de la especificidad de un contexto histórico determinado, el que puede tener más impacto sobre la forma de asumir valores y estrategias que afectarán a la forma de percibir y desarrollar el cuidado durante toda la vida de la persona. Soledad Murillo (2000, p. 77) afirma que *los cuidados y las responsabilidades van incluidas en la biografía del sujeto*.

Dwyer y Coward (1992) reflejan en varios capítulos de su obra como a la generación a la que pertenecen los cuidadores/as de personas ancianas dependientes pueden influenciar sobre el tipo de cuidado ofertado. Según estos mismos autores, la percepción del cuidado realizado y sus efectos son diferentes si son las esposas o esposos o hijos e hijas de la persona a cuidar, las inquietudes y percepciones de cómo afecta el cuidado en sus vidas puede variar de un transepto generacional a otro.

La cuestión intergeneracional del movimiento feminista, donde están conviviendo en el mismo momento diferentes generaciones de mujeres con formaciones y motivaciones propias según el momento de iniciación en el feminismo, está cuestionando el éxito o el fracaso de la segunda ola del feminismo o el feminismo de la igualdad (Budgeon, 2001; Gamble, 1999). Para estas autoras se constata una verdadera tensión en las generaciones más jóvenes de mujeres entre el feminismo de la igualdad y el feminismo postmoderno de la diferencia que está condicionando la creación de su identidad con elecciones que afectan a la micropolítica en los ámbitos públicos y privados en la vida diaria. Las razones que pueden conducir a estas afirmaciones van ligadas, en primer lugar, al mayor número de roles desempeñados por las mujeres más jóvenes. El estrés y el nivel de sobrecarga experimentado se incrementará según una progresión multiplicativa (Abengozar, 1992) pues se suelen acumular en estas mujeres más jóvenes, los roles de cuidadora, de esposa, de madre, de cuidadora del hogar y el de trabajadora. Para Victoria Sendón (2000, p. 4), *el discurso de la igualdad ha producido un precio, que en muchos casos, ha sido muy alto: soledad, agotamiento, triples jornadas, venta de la propia alma, claudicaciones, enfrentamientos, dispersión, enfermedad en muchos casos*. Gamble (1999, p. 51) explica como el postfeminismo puede ayudar a entender como las corporaciones multinacionales de hoy ven a las mujeres como su territorio, asegurando a las mujeres de hoy que ellas pueden tenerlo todo: una carrera de éxito, una maternidad completa, belleza, y una gran vida sexual.

Reger (2001) examina en su trabajo como las mujeres entienden la experiencia de la maternidad. Explica que la centralidad de su estudio es la concepción de maternidad como un constructo ideológico e histórico que conduce a la generización que modela el comportamiento de una mujer según el contexto donde se desarrolla el rol. Esta misma autora señala que existen variaciones en la construcción de las identidades femeninas entre las mujeres y que cuestiones como clase, raza, sexualidad y género le dan forma. Estas pueden variar en valor

incorporado y su impacto en la autopercepción según el lugar y el tiempo donde se constituye el proceso de creación y recreación de la identidad.

Para Ehrlich (1991) parece que en la actualidad se entiende que la mediana edad para las mujeres es una etapa de madurez y de posibilidades de crecimiento y de cambio. Existe un sentido de la libertad y de energía para explorar nuevas direcciones, aunque en realidad, sin embargo, la mediana edad no está tan claramente definida como libre de la carga de cuidado para las mujeres. Otra causa es lo que llama Boszormenyi-Nagy (1983) las “lealtades invisibles”, la mujer de mediana edad tiene unos ligámenes afectivos más complejos que deben responder a las lealtades compartidas de la propia familia y la familia política, cuestión que no suele ocurrir en las cuidadoras de mayor edad ni aparece tan claramente en los hombres. También la actividad de cuidar interfiere con el ocio y las relaciones tanto de la familia como en la vida social conyugal que tiene más impacto en mujeres cuidadoras más jóvenes y por último el conflicto con la competencia laboral más acusado también en mujeres de menor edad. Spitze, Logan, Joseph y Lee (1994) muestran en su investigación cuales son los efectos específicos que tiene para la generación intermedia, de ambos géneros, la realización de diferentes roles siendo uno de ellos el de cuidador o cuidadora de persona dependiente de su familia, mostrando que las mujeres de mediana edad soportan mejor la multiplicidad de roles que los hombres de este estudio.

Pohl y Boyd (1993) manifiestan su preocupación por la falta de sensibilidad de la teoría feminista para profundizar en el caso de las características especiales de las mujeres de mayor edad y por la falta de un discurso que represente a este colectivo dentro de las pensadoras feministas que se centran más en el diálogo y discusión entre las dos primeras generaciones que representan, de forma generalizada, las diferentes olas del feminismo. Estas autoras aseguran que las mujeres de las generaciones mayores sufren una discriminación dentro del feminismo. Macdonald (1989, p. 30) afirma: *Toda mi vida he sido un problema*

porque era mujer en un mundo de hombres, ahora yo soy un problema porque soy una vieja mujer de 65 años de edad en un mundo de mujeres. Pohl y Boyd (1993) afirman que estas mujeres mayores a menudo representan poderosos perfiles en coraje, aunque frecuentemente acaban pobres, discapacitadas, invisibles y solas, incluso después de una vida de cuidado para otros miembros de su familia; como mujeres de edad avanzada su falta de poder crece ya que se añaden su dificultades y minusvaloración por edad a la pérdida de representatividad social por no poder ejercer el rol de cuidadora y tornarse dependiente paulatinamente.

Existen también varios estudios (Roig et al, 1998; Hibbard et al, 1996; Pérez et al, 1996; Barber et al, 1995; Tarman, 1994; Abengozar, 1992; Brubaker, 1990; Gaynor, 1990; Tiedje et al; 1990; Waldron et al, 1989) que confirman la influencia de la edad del cuidador o cuidadora en la forma de entender y percibir el cuidado realizado. El número de trabajos en que se ha analizado la edad de los cuidadores/as como variable es muy escaso en comparación con los que han buscado diferencias de género. Son más escasos aún los que se detienen específicamente en la generación a la que pertenecen los cuidadores/as y casi ninguno explora las motivaciones y valores implícitos en el desarrollo del cuidado por cada uno o una de las participantes en el estudio. La gran mayoría de estudios sobre cuidadores/as están realizados sobre grupos de mujeres que cuidan ancianos habitualmente con una media de edad de 55 a 60 años. Existen muy pocas referencias sobre el peso del cuidado de los niños en mujeres y hombres más jóvenes y su impacto sobre su bienestar, a pesar de que se ha podido constatar (Setién, 1998) que son este tipo de cuidados los que ocupan más dedicación por parte de la población.

El estudio cualitativo de Pilcher (1998) con tres generaciones de mujeres nos muestra como la construcción del género de la mujer se presenta de diferentes formas según la localización histórica de la cohorte y, fundamentalmente, que ellas retienen distintas visiones sobre el mundo. Nos demuestra así la importancia

de la edad como un recurso para entender la relevancia y la diversidad social de las mujeres. Otros estudios contemplan también tres generaciones de mujeres, siendo la edad un elemento diferenciador de la experiencia de cuidado. En el caso de Lee y Powers (2002) han detectado diferente impacto sobre el bienestar de estas mujeres según la generación a la que pertenecen al realizar varios, uno o ningún rol social. Nielsen y Rudberg (2000) muestran en su estudio como el proceso de socialización y las elecciones de vida han sido diversas para tres generaciones diferentes de mujeres noruegas, elecciones que han determinado su movilidad social. El trabajo de Brody y col. (1986) revela también diferencias actitudinales referidas al cuidado en tres generaciones de mujeres cuidadoras de personas mayores, existiendo una diversidad intergeneracional en la manera de entender las actividades derivadas del cuidado así como la forma de entender el compartir tal responsabilidad con los hombres.

La **generación**, desde esta perspectiva, la entiendo

como elemento modulador en la constitución de la subjetividad de las personas, caracterizada según los momentos históricos específicos donde esta se desarrolla y conforma.

Los aprendizajes y experiencias vividas en la niñez y adolescencia marcan sobremanera como los individuos representan su mundo social y los roles que en el deben ser desarrollados. De esta forma, la generación a la que pertenecen los cuidadores y cuidadoras influirá en la manera en que estos y estas valoren y entiendan su rol así como en las relaciones de poder implícitas en el ejercicio del cuidado. También la generación condicionará las estrategias de adaptación o resistencia en un contexto social transformativo en la que coexisten y se interrelacionan individuos de diferentes generaciones participando en el proceso del cuidado y del mismo cotidiano.

2.2.2.4.3 El cuidado

El cuidado se entiende como todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y/o comunidad (Collière, 1993). Cuidar es, por tanto, asegurar la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para el mantenimiento de la vida, reproducción y perpetuación del grupo. Para Susan Gordon (1996, p. 262) el cuidado *es un proceso emocional y cognitivo que requiere educación, conocimiento, reflexión y la habilidad para diferenciarse de, así como también conectar con, el otro.*

Marie Françoise Collière (1993, p. 21) señala:

Durante miles y miles de años, los cuidados habituales, es decir los cuidados que sustentan la vida de cada día, están vinculados fundamentalmente a actividades de la mujer. Es ella quien da a luz, es ella la encargada de “ocuparse” de todo lo que mantiene la vida cotidiana en los menores detalles.

En lo femenino, lo natural ha sido considerado tradicionalmente el espacio doméstico y la familia, identificado con lo privado, mientras que el rol de los varones queda abierto a lo social y cultural, identificado con lo público; ello contribuye a entender el cuidado como una actividad circunscrita de manera no remunerada al ámbito privado y femenino. Desde el feminismo se han denunciado estas prácticas de poder patriarcal que producen desequilibrios en la distribución de las responsabilidades en las actividades de la vida diaria por género: *el rol del varón ha sido privilegiado de forma casi universal, así las estructuras de poder social, en manos de los varones, han establecido una posición de subordinación permanente para la mujer* (Roca i Caparà, 1996, p. 32). Desde el postfeminismo, aunque se deconstruye la figura de lo femenino

como elemento universal, sí que explica como en el desarrollo del cuidado los discursos dominantes sobre las diferentes responsabilidades en el cuidado, este caso según género y generación, reproducen relaciones de poder que marginan al cuidador o cuidadora, especialmente de las mujeres cuidadoras, como elemento más perjudicado en este ejercicio por la condición de género y por la realización de una actividad considerada poco relevante e invisible socialmente (Liaschenko y Peter, 2002; Meleis y Lindgren, 2001; Olesen, 2000; Murillo, 2000; Gordon, 1996; Schiller, 1993; Lodder, 1991; Collière, 1986) lo que perpetua la pérdida de representatividad social de las cuidadoras circunscritas a la práctica de las micropolíticas del ámbito de lo privado y doméstico y su desvinculación y poco poder de influencia en el desarrollo de la macropolítica en el amplio contexto social.

La responsabilidad del cuidado ha contribuido a una división sexual del trabajo que determina las relaciones de género, en la mayoría de grupos sociales, que son producto de la construcción social y cultural de cada sociedad (Roca i Caparà, 1996). Harrington (2000) afirma que el mito que la mujer tiene una natural capacidad y deseo para cuidar ha producido un refuerzo de las desigualdades de género proporcionando a las mujeres cuidadoras un extremado y agotador trabajo de cuidar, no pagado o bajamente remunerado. El cuidado es un elemento fundamental en las relaciones de poder establecidas entre los géneros, así como entre diferentes grupos sociales según múltiples características culturales, incluso de clase y raza. Estas dos variables últimas toman cada vez más fuerza en el llamado primer mundo donde esta actividad de cuidar está recayendo de forma progresiva en trabajadoras emigrantes debido a los cambios demográficos en occidente y al cambio de rol de la mujer en las clases privilegiadas.

Hilary Graham (1991) introduce el tema del servicio doméstico como un ejemplo donde la raza y la clase es condicionante para vivir de forma diferente las responsabilidades del cuidado en el mismo ámbito doméstico según sean

percibidas por la mujer que oferta el cuidado remunerado y la mujer que paga por sus servicios con habitual relación opuesta de clase y raza, especialmente en la sociedad norteamericana. En referencia a ello, bell hooks (2000, p. 43) manifiesta que:

Las mujeres occidentales han aumentado su poder de clase creando una mayor desigualdad de género debido a la supremacía blanca y patriarcal global que esclaviza y/o subordina a masas de mujeres del tercer mundo.

Robinson (1999) sugiere que cualquier tipo de ética, incluyendo la del cuidado, en la era de la globalización debe prestar atención a las prácticas y discursos sociales excluyentes en un sistema global contemporáneo: cómo las fronteras son construidas, como “diferencia” es asignada, y como la moral y exclusión social es asignada. Esta misma autora afirma que aunque la ética del cuidado puede referirse a los problemas morales del sufrimiento humano y que en él se sitúa un elevado valor moral en la existencia y mantenimiento de relaciones caracterizadas por continua atención, responsabilidad y cuidado, también reconoce que puede existir, dentro de todas las relaciones, el potencial para la explotación y la coerción.

Watson (en Nelson, 1992) señala que el cuidado es, por una, parte un trabajo femenino invisible y no valorado, pero también algo temido por el sistema patriarcal porque ello puede amenazar las relaciones de poder dominantes ya que su práctica ocupa espacios fundamentales para el desarrollo individual y comunitario, como es el domicilio, así como es la base de la producción y mantenimiento de la salud tanto desde el sistema de cuidados informal como del formal. Para esta misma autora el cuidado puede ser una manera de perpetuar relaciones de poder basadas en la desigualdad y mantener la opresión de unos sobre otros, incluso llegar a ser ciego, indiscriminado y cómplice en el mantenimiento del orden establecido. También señala que convirtiendo el cuidado como un ideal ético ello puede reforzar las instituciones opresoras como pueden

ser la familia y el rol que la mujer tiene en ella. Gordon (1996) señala que los discursos de las sociedades patriarcales no han valorado realmente el cuidado, pero lo han rodeado de sentimentalismo y romanticismo que presupone una virtud moral, natural y superior de las mujeres en el cuidado de otros dependientes.

Este tipo de discurso sobre la orientación moral del acto de cuidar se conoce como la ética del cuidado (Noddings, 1992), así como la relación de justicia y cuidado (Robinson, 1997). Noddings (1984) explica la moralidad del cuidado como femenina en la profunda esencia clásica basada en la receptividad, la responsabilidad y la filiación, basada aún en relaciones interpersonales. Explica este concepto con el ejemplo de la más natural e íntima situación de cuidado como paradigma de forma de ser y hacer cuidado en la relación entre madre e hijo. Sendón (2000) también señala en este mismo sentido que la posibilidad de ser madres y la mayor ligazón de las mujeres a la especie por la crianza y otras derivaciones ha jugado en contra de estas en un modelo androcéntrico. Cloyes (2002) señala que el discurso de la ética del cuidado en la moral feminista y la teoría política incluye argumentos en el sentido de la ética del cuidado como una forma propia de la moralidad de la mujer, considerando el poder de los discursos dominantes y la búsqueda de la deconstrucción conceptual del cuidado desde estos discursos. Robinson (1997, p. 33) señala que la pregunta fundamental en la ética del cuidado es ¿Quién cuida para quien? ello no es sólo una cuestión moral, también trasciende a lo social y político, lo cual requiere un análisis de la construcción social de roles, relaciones, comunidades, e instituciones en sus diferentes contextos sociopolíticos. Así la ética o la moral del cuidado se confunde con la política en una simbiosis cada vez más condicionada mutuamente (Stone, 1999). Como afirma Cloyes (2002) hay una falta de teorización sobre la tensión existente entre la ética del cuidado y su implicación en la política.

Allmark (1993) propone que el cuidado en sí no es moralmente neutro; el cuidado por sí mismo no es bueno, sólo cuando es hecho para algo correcto y expresado de

forma correcta. Este mismo autor (Allmark, 1993) señala que la ética del cuidado asume erróneamente que el cuidado es bueno. Además, desde esta posición no se puede decir que constituyen las acciones correctas, ni que constituye la forma correcta de hacerlas ya que existen múltiples factores e intereses en el desarrollo del cuidado. La implicación o ejecución del cuidado *per se* no supone una acción ética, según las intenciones y propósitos explícitos o implícitos en su realización puede ser cuestionable e incluso peligroso (Gordon, 1996). Holmes y Gastaldo (2002) apuntan como el cuidado puede ser instrumentalizado como elemento poderoso y que puede influir en la gobernabilidad de individuos y grupos, entendida como el punto de encuentro entre las formas de poder ejercidas por uno mismo y aquellas ejercidas por otros, considerando los cuidados de salud como una actividad política, con mayor implicación social en el caso de los profesionales sanitarios. En el caso de las enfermeras el cuidado les hace elementos influyentes en las políticas y estrategias sanitarias públicas.

El cuidado realizado en el ámbito doméstico también es un ejercicio de poder micro-político, tanto desde la persona que lo realiza como desde quien lo recibe según las relaciones afectivas o familiares establecidas, así como la clase social y otros factores culturales que modulan la forma de hacer y entender esta labor dentro de la familia. El cuidar tiene las implicaciones económicas, de herencia y de gestión de los recursos inmersas en las dinámicas establecidas por esta responsabilidad. Como Murillo (2000) señala, cuando se activan las relaciones del cuidado y se entienden como un don, como una entrega y un sacrificio incondicional, especialmente obligando al que lo recibe, a una justa correspondencia con agradecimiento y una deuda contraída, se establece un ejercicio de poder que afecta a la mutualidad de la relación del cuidador/a con la persona cuidada.

Otras implicaciones se derivan del cuidado realizado en el domicilio cuando este entra en contacto y competencia con el sistema formal de cuidados. Este puede

reproducir las mismas expectativas sociales y los discursos dominantes sobre el cuidado y los cuidadores/as derivadas de los valores culturales propios. También la aparición de nuevas fórmulas de atención (Liaschenko y Peter, 2002) derivadas de las políticas neoliberales, con un cada vez mayor requerimiento de la participación de la familia y la sociedad en el cuidado de sus miembros, producen mayor presión y control sobre las personas que realizan este cuidado, básicamente las mujeres cuidadoras. Las presentes políticas limitan la elegibilidad y los recursos disponibles que reducen las posibilidades de desarrollo de los cuidadores/as, muchos de los cuales ya son substantivamente desaventajados por su posición económica en la sociedad (Osterbusch, Keigher, Miller y Linsk, 1987).

Cloyes (2002) afirma la necesidad de trabajar en la construcción de una completa noción política del cuidado para realmente conocer la amplitud del cuidar en nuestra sociedad actual y sus implicaciones entre el sujeto privado y lo público, así como las relaciones de poder que se establecen entre los diferentes agentes que participan en el cuidado. Ehrenreich y English (1978, p. 324) en Lauritzen (1989) afirman que:

una síntesis de los polos del racionalismo y del romanticismo (exaltando el cuidado afectivo de la mujer) debe trascender necesariamente al retar el orden social masculino por sí mismo, debe insistir en que los valores humanos que las mujeres tienen asignados a preservar se expandan hacia el exterior de los confines de lo privado y se tornen como principios organizativos de la sociedad.

Gordon (1996) argumenta que la liberación de la mujer desde actitudes patriarcales, el final del sexismo y la verdadera equidad no sólo dependen del progreso de aquellas/os feministas que trabajan para asegurar que las mujeres tengan mayor acceso a los trabajos, privilegios y derechos tradicionalmente masculinos. También depende del progreso de aquellas/os feministas que han

intentado analizar e investigar las aportaciones, habilidades y prácticas que las mujeres han desarrollado y el porqué de su socialización y de su trabajo en la casa y como profesionales del cuidado. Según esta misma autora al hacer este trabajo invisible a visible a un más amplio público, los y las feministas esperan ayudar a expandir los horizontes profesionales de las mujeres mientras que simultáneamente buscan un mayor respeto y recompensas financieras para las actividades tradicionales de la mujer en casa y en las profesiones de ayuda, animando a los hombres a compartir el cuidado y a la sociedad para que lo valore. Como bell hooks (2000) manifiesta, hay una necesidad de búsqueda de justicia social en los cuidados como un bien común. Ello revertirá en una mayor solidaridad y se enriquecerá de las diferentes formas de hacer y sentir el cuidado desde los valores y concepciones heterogéneas de sujeto masculino o femenino en interacción dinámica y mutua.

Desde esta perspectiva teórica entiendo *el cuidado y el cuidar*

Como un acto de poder ejercido para la promoción y mantenimiento de la vida tanto desde el contexto social y político como desde los micro-espacios de lo cotidiano, como puede ser el domicilio.

Desde la macro política se ejercita el poder del cuidar con discursos dominantes que definen a la mujer como máxima y más idónea responsable del cuidado en la familia, apartando al hombre de tal responsabilidad y ejercicio. También estas políticas diseñan en base a estos discursos los recursos y ayudas destinadas a dar soporte a las cuidadoras/es desde los sistemas socio-sanitarios, así como, se entiende la corresponsabilidad del estado y de la comunidad en la atención a las personas dependientes. Desde la micropolítica de lo cotidiano el cuidador o cuidadora ejerce su poder incorporando tales discursos dominantes y así produciendo y reproduciendo con su labor las expectativas sociales respecto del cuidar. Así mismo, puede crear espacios de resistencia e incorporar nuevos

discursos competentes con los dominantes buscando una mayor participación del hombre y cuestionando las políticas públicas y su intervención en el ámbito privado y cotidiano.

2.2 RESUMEN Y REFLEXIONES FINALES

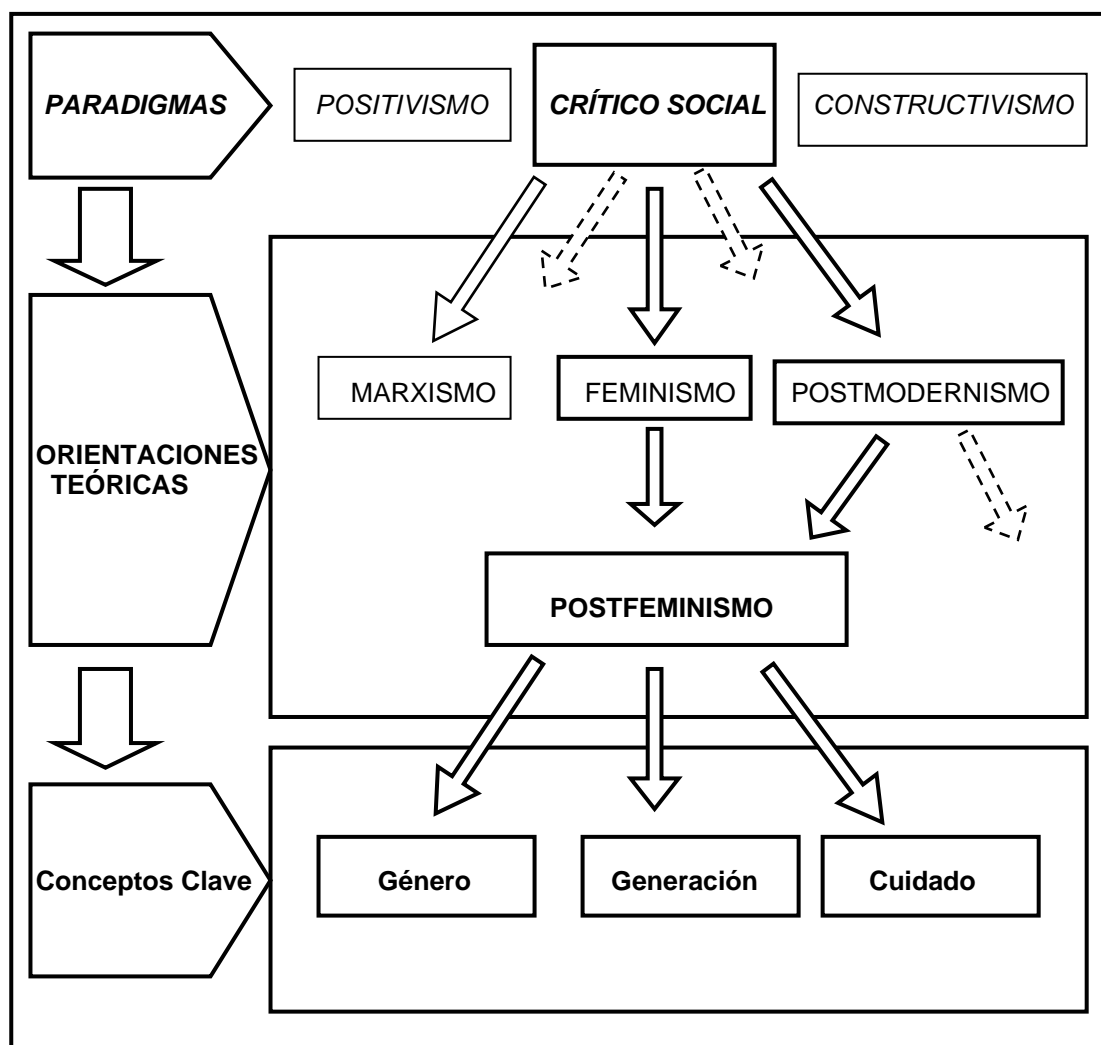
Lo más importante es si hombres y mujeres se esforzarán para asumir sus cargas, obligaciones, y alegrías más equitativamente, intentando crear una sociedad que promueva un genuino soporte social y recompensas para el cuidado (...)

Susan Gordon, (1996. p. 276.)

Mi pretensión en este capítulo ha sido encontrar puntos de conexión entre posiciones epistemológicas establecidas en los paradigmas existentes y la posición ontológica como investigador expresada en mi reflexividad sobre el cuidado informal.

En esta investigación el Paradigma Crítico Social, es el que se adapta mejor al tipo de cuestiones planteadas y específicamente, dentro de la orientación teórica feminista, la teoría postfeminista. En la siguiente tabla señalo gráficamente (Figura 1) la situación del paradigma Crítico Social, la corriente teórica del postfeminismo y los conceptos centrales de la tesis, el género, la generación y el cuidado, dentro del marco general de paradigmas que sugieren Lincoln y Guba (2000).

Figura 1: Marco teórico y conceptual de la tesis



En este marco he interpretado el cuidado informal como una actividad humana donde el entorno social y cultural determina su desarrollo y el valor que le es atribuido. Mi pretensión como investigador dentro de este paradigma es cuestionar, y como fin último transformar discursos sociales y prácticas políticas dominantes. Con ello intento buscar elementos críticos que faciliten entender el fenómeno del cuidado informal en las sociedades mallorquina y española actuales y cual podría ser su futuro a corto y medio plazo, que parece comprometido por la evolución en la disponibilidad de los cuidadores/as informales en nuestro medio.

La Teoría Feminista cuestiona la existencia de roles naturales o biológicamente marcados por el sexo y se compromete en erradicar la desigualdad que socialmente ello puede generar. El género es una de las construcciones sociales más potentes que determinan tanto la forma de conformar la subjetividad de los individuos así como conforma su identidad social y su representación en un determinado contexto. El género como constructo social produce y mantiene relaciones de poder en nuestro entorno que ayudan a perpetuar y hacer entender el hecho de la generización y los roles que le son asignados como naturales. No se puede desligar la cuestión del cuidado informal a los roles de género de nuestra cultura. El género modulará la manera en que se desarrolla y se valora la actividad de cuidar tanto por los propios cuidadores/as informales, como por su familia y sociedad y como las políticas sociosanitarias entienden su papel en la oferta de cuidados de salud y su interrelación con el sistema formal de cuidados.

Tras un breve repaso de la evolución histórica del Feminismo me centro más en la corriente en que me siento más identificado, el postfeminismo. El feminismo postmoderno hace una relectura de las metas planteadas en un feminismo anterior, situado en la búsqueda de la igualdad con el hombre; ya el postfeminismo o feminismo de la diferencia pretende señalar la especificidad y valor de las estrategias y valores femeninos asignados a la mujer y que pueden contribuir a superar el sexismo y la opresión sobre la que se basa el sistema patriarcal predominante. En esta teoría se pretende la producción de discursos emergentes que sean competentes con los discursos patriarcales dominantes y que permitan una posibilidad de cambio de las relaciones opresivas en busca de una mayor equidad y diversidad de roles para hombres y mujeres.

En esta corriente teórica no se pretende que la mujer sea igual al hombre como en la concepción humanística que se ha presupuesto desde la modernidad, ni ser entendida como sujeto universal femenino, sino acoger las propias diferencias

entre las mujeres y exponerlas impulsando un diálogo que permita transformar este mundo en un lugar donde cada uno pueda desarrollar sus posibilidades y capacidades independientemente del sexo con el que ha nacido. Además, no sólo se puede establecer diferencias de género, dentro de los propios colectivos de hombre y mujeres. Hay otras diferencias que marcan las relaciones de poder existentes, como son la clase, raza, étnia o la generación.

Por último, profundizo en los conceptos que están implicados directamente en el cuidado informal, como son el género, la generación y el cuidado, al cual pertenecen los cuidadores/as informales del ámbito domiciliario. El género configura como será realizado y entendido el cuidado dependiendo, entre otros elementos diferenciadores, de si es hombre o mujer el que lo ejerza. Ello conduce a una moral socialmente diferenciada para cada uno de los géneros, impidiendo la múltiple expresión de las potencialidades de cada una de las personas y su pleno desarrollo como cuidador/a independientemente de su sexo. El género del cuidador o cuidadora, condicionado por los discursos dominantes en un contexto determinado, ha demostrado ser una variable fundamental para entender las estrategias, habilidades y valores desarrollados en el cuidado que ellos realizan.

La generación, como elemento constitutivo de la identidad según el contexto sociocultural de cada una de las personas en un momento histórico dado, es un factor que condiciona la forma de ver y experimentar el mundo. El rol de cuidador/a se crea sobre la base de este proceso de aprendizaje siendo modelado por las personas que han cuidado y cuidan en su entorno próximo, modulado también por como socialmente se valora la actividad de cuidar y a la asignación del género femenino en nuestro contexto cultural en cada tiempo histórico. En generaciones jóvenes, sobre todo de mujeres cuidadoras, parecen detectarse tensiones entre los valores emancipatorios de la igualdad con la realidad de asumir múltiples roles y por no querer perder aquellas prerrogativas afectivas que le han sido asignadas como mujer. En el caso de la generación intermedia aparecen

complejas dinámicas entre los múltiples roles de cuidado, las obligaciones filiales y el crecimiento personal como persona ya madura. Y por último, la última generación de mujeres viven una situación como extemporánea, sus valores tradicionales en los roles son repudiados por sus iguales de otras generaciones por representar aquello de lo que quieren huir. Estas mujeres mayores no encuentran lugar en este nuevo contexto cultural donde se espera que ejerzan su rol pero no se les reconoce por ello.

El cuidado es considerado como una de las actividades humanas más imprescindibles para el mantenimiento de la vida, históricamente ligado al género femenino y habitualmente invisible para la historia y al margen de la sociedad. Las relaciones de poder que se establecen en su ejercicio cuestionan las dinámicas existentes en su desarrollo, tanto para el cuidador o cuidadora como para la persona que recibe los cuidados. El acto de cuidar también enmarca las relaciones con los poderes públicos y políticos como hacen uso de ello. La reflexión del impacto de estos ejercicios de poder implicadas en los diferentes ámbitos, tanto públicos como privados, se conoce como ética del cuidado. Dwyer y Seccombe (1991) apuntan que los recientes cambios en las políticas, en las que van dando cada vez más protagonismo al cuidado familiar dando por sentado que las familias se encargarán de los cuidados de sus miembros dependientes. Ello hace necesario que las agendas de los investigadores y que las estrategias de intervención tengan como objetivo contemplar los diferentes tipos de cuidadores/as y el contexto situacional donde el cuidado es realizado.

Como investigador dentro, y trabajando a partir de este referencial teórico, mi pretensión es como fin último, parafraseando a Celia Amorós (1985), promocionar socialmente las capacidades de cada sujeto individual de constituirse en núcleo de síntesis de sus diversas posiciones de sujeto, orientándolas al cambio del sistema de cuidados. Con este estudio intento explorar las diferentes posiciones de sujeto que están presentes en los cuidadores/as informales del

ámbito domiciliario, indagando cómo el género como constructo social, y los valores asignados al rol de cuidador/a (confrontándolos con otros como el profesional u otros) están condicionados por los valores también ligados a la generación a la que pertenecen según los discursos dominantes. Este proceso me permite discutir la aportación social del cuidado desde la perspectiva de los que cuidan con una interpretación crítica de los hallazgos.

Todo ello contribuirá a comprender mejor el discurso dominante sobre el cuidado que impregna no sólo el contexto social sino también las políticas socio sanitarias actuales, así como denunciar las relaciones de poder basadas en la distribución del rol de cuidador o cuidadora por género, manteniendo a la mujer como principal responsable de las personas dependientes de la familia dificultando así su desarrollo personal, social y económico frente a los hombres. Este mismo discurso dominante también puede influir sobre el hombre que sufre el poder de su condición de género para mantenerlo en roles estereotipados quizás no deseados y que también dificultan el desarrollo de sus múltiples potencialidades como persona y su participación en el cuidado. Desde esta investigación se propone la búsqueda de la posibilidad de otros discursos emergentes y competitivos con este, que sean más justos y equitativos y menos lesivos para las personas cuidadoras y sus familias.

Con esta revisión de la literatura he podido conocer con mayor profundidad la dimensión del cuidado informal en el contexto de Mallorca, España y en el mundo occidental, sus actores, efectos, evolución, relación con los sistemas socio-sanitarios y las estrategias de abordaje propuestas desde los diferentes trabajos consultados. De todo ello se desprende que los cambios socioeconómicos ocurridos en las últimas décadas están alterando de manera importante la red de atención informal, generando nuevas necesidades no atendidas por los sistemas socio-sanitarios.

CAPÍTULO III

3. EL PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Toda investigación es un proceso por el cual se enfrentan y resuelven problemas de forma planificada y con un determinado fin, con la intención de generar conocimiento. El sentido de tal proceso es la comprensión de los fenómenos que constituyen nuestra realidad y que producen inquietud en el investigador hacia la búsqueda de respuestas que interpreten o expliquen tales acontecimientos. Para ello, se precisa establecer un plan que conduzca el proceso de búsqueda desde la reflexión hasta la obtención de resultados con un método que permita el mejor abordaje del fenómeno.

3.1 LA PREGUNTA DE LA INVESTIGACIÓN.

En el planteamiento de esta investigación la cuestión básica del estudio surgida por la confrontación entre la posición epistemológica en referencia al marco teórico y la ontológica expresada en mi reflexividad sobre el cuidado informal ha sido:

¿Cómo influyen en las percepciones y estrategias de cuidado el género y la generación a la que pertenecen cuidadores/as informales de salud del ámbito domiciliario?

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

La pregunta de la investigación propuesta ha actuado como guía hacia la metodología y el plan de trabajo más idóneo en la búsqueda de su respuesta. A fin de responder a la pregunta realizada he definido cuatro objetivos específicos:

- Identificar las estrategias y habilidades específicas que desarrollan las mujeres y hombres cuidadores de diferentes generaciones que realizan cuidados y promoción de la salud en el ámbito doméstico.
- Examinar las diferencias expresadas entre los diversos grupos de cuidadores/as, según género y generación, en su propia valoración y en como se perciben valorados por otros al realizar los cuidados de salud en el domicilio.
- Describir el impacto que perciben estas cuidadoras/es sobre su propio bienestar y el de su familia por realizar los cuidados.
- Identificar la presencia, valoración y preferencia de los recursos y apoyos con los que cuentan las cuidadoras/es informales de las diferentes generaciones para realizar los cuidados en el ámbito doméstico.

3.3 TIPO DE ESTUDIO

Para Ramazonoglu y Holland (2002) la metodología en las ciencias sociales está relacionada con procedimientos para producir conocimiento válido y con autoridad, cuestiones difíciles de responder en nuestro contexto con diferentes formas de pensamiento. Para estas autoras el propósito de la metodología es responder a como, o si el conocimiento producido sobre la vida social puede relacionarse con elementos de la actual realidad conectando:

- *Las ideas:* conceptos, teorías, conciencias, conocimiento y significados; como puede ser por ejemplo la idea del cuidado o cuidador/a.
- *Las experiencias:* como las personas viven y da sentido a su mundo social, y a cada uno en su vida diaria; ejemplo de ello sería la experiencia diaria de vida como cuidador o cuidadora , sus significados, las relaciones y las prácticas.
- La realidad social y material: cosas, relaciones, poder, instituciones, y las fuerzas interpersonales que realmente existen y pueden tener efectos en la vida de las personas, sean conscientes de ellas o no. Como por ejemplo, las relaciones existentes entre la persona que cuida y la persona cuidada o el resto de la familia y contexto social, o las relaciones existentes con las instituciones sociosanitarias o formales y sus profesionales que participan en el proceso de atención.

Ramazonoglu y Holland (2002) explican como la teoría feminista, y las metodologías aplicadas a ellas, permite la conexión entre las ideas, experiencias y su realidad social y material. Las diferentes concepciones de “cuidado” o del rol de “cuidador o cuidadora” tienen claramente diferentes implicaciones políticas así como éticas. Según estas implicaciones, se produce y usa el conocimiento sobre estos conceptos. Estas mismas autoras también señalan que el conocimiento es un producto histórico, producido en condiciones y situaciones particulares sociales, políticas e intelectuales, aseguran que el feminismo permite la unión entre las experiencias de la vida diaria y su situación en las relaciones sociales. *Los y las feministas pueden tener diferentes experiencias y diferentes concepciones de cómo el conocimiento es conectado a la experiencia y a sus significados* (Ramazanoglu y Holland, 2002, p. 14).

El método utilizado en este estudio es de tipo cualitativo. La investigación cualitativa tiene como objetivo la exploración de temas sociales emergentes y la

búsqueda en la comprensión en profundidad de fenómenos complejos en su ambiente natural, generando datos contextualizados en una determinada situación social (Mercado, Gastaldo y Calderón, 2002; Denzin y Lincoln, 2000). Este tipo de métodos se adaptan perfectamente a la búsqueda de la comprensión, más que la predicción, de una determinada realidad social (Iñiguez, 1999).

El método cualitativo tiene una extensa experiencia dentro del paradigma Crítico Social (Kincheloe y McLaren, 2000) y en el postfeminismo (Olesen, 2000), que son las principales corrientes teóricas que enmarcan esta investigación. Estos mismos autores muestran en sus aportaciones una muy adecuada adaptación durante el proceso histórico de las diferentes corrientes y su paralelismo con la evolución de los métodos cualitativos. Olesen (2000) considera que el trabajo feminista ha demostrado poder llegar a un amplio rango de cuestiones utilizando la combinación de muchos métodos, señalando que la experiencia de la vida de la mujer permite analizar la relación entre la investigación de los movimientos sociales y los temas a gran escala de la política y la organización. Esta misma autora destaca el campo de la educación y de la salud como referentes en las investigaciones feministas, con importantes aportaciones en un aumento de la conciencia como base de la metodología y en fundamentales observaciones sobre mujeres olvidadas e invisibles en ciertas áreas de la vida social, como es el caso de mujeres (y hombres) cuidadoras.

Lincoln (1997) afirma que los métodos cualitativos y la teoría fundamentada y contextualizada es sinérgica, complementaria y se refuerzan en la investigación sobre cuestiones de salud. Lo considera un modelo de investigación primordial, dada las concepciones actuales de salud, bienestar, estilo de vida y las relaciones entre profesionales de salud y sus clientes. Lara y colaboradores (2000) sostienen que debido a los cambios de las últimas décadas, de concepto y función, de los sistemas sociosanitarios, muchos de los estudios que se realizaron en el ámbito de la salud trataron de responder a propósitos de la política sanitaria de racionalizar

costos a partir de criterios de eficiencia y calidad, así como también a aminorar los problemas de inequidad ya existentes y los derivados de las actuales modificaciones. Estos mismos autores aseguran que las necesidades de salud desempeñan un papel importante en la utilización de servicios de salud, diferenciando las necesidades normativas, dictadas desde una perspectiva profesional y técnica, y las llamadas necesidades sentidas que son las percibidas por el individuo.

Se reconoce que este componente subjetivo es fundamental en el uso de servicios, dado que la situación individual, familiar y social de la persona, puede modificar su percepción de la necesidad e incluso orientar la selección de posibles alternativas diferenciadas ante una misma experiencia de salud. La investigación cualitativa se muestra apropiada para estudiar la experiencia de salud de individuos y comunidades desde la perspectiva de quien vive el fenómeno (*etic*) (Strauss y Corbin, 1990). Lincoln (1997) explica que el concepto de salud, igual que las ciencias de la salud son constructos y disciplinas humanas, hechas en gran medida como resultado de conductas humanas que responden y refuerzan discursos dominantes. Si estos discursos se cambian, se puede incidir en el comportamiento y por tanto en la salud de los individuos. Olesen (2000) nos muestra como desde la postmodernidad las cuestiones de la subjetividad, deseo y autoridad toman relevancia en el discurso sobre el conocimiento y su producción. Esta misma autora señala que estas cuestiones deben formar parte del análisis de fenómenos culturales (el cuidado) y sus significados en lugares y contextos específicos, ello incluye análisis textuales de estos fenómenos y los discursos alrededor de ellos basado en el estudio de experiencias conformadas por el significado cultural que se le atribuye al individuo en la vida diaria de forma subjetiva.

March, Prieto, Hernán y Solas (2002) reconocen el uso de la investigación cualitativa en salud por su flexibilidad. Estos mismos autores recogen en su texto varias utilidades de este tipo de estudios permiten:

- Estudiar y explicar los factores económicos, sociales, culturales y políticos que influyen en la salud y en la enfermedad.
- Conocer como la población y los individuos interpretan la salud y la enfermedad.
- Estudiar las interacciones entre varias personas que tienen un papel relevante ante alguna necesidad de salud pública.

Martínez y Leal (1998) manifiestan en relación a ello que la investigación cualitativa en salud es enriquecedora tanto por la comprensión del mundo subjetivo de la persona desde un concepto contemporáneo de la salud, así como para la evaluación del impacto de las políticas de salud y sus programas.

En este mismo sentido De la Cuesta (1997b) afirma que la investigación cualitativa de esta última década en el campo de la salud en España ha contribuido y puede contribuir a comprender cómo entienden y perciben las personas la salud, la enfermedad y la promoción de la salud. Más concretamente ha ayudado a:

- Describir y analizar experiencias de enfermedades agudas, crónicas, minusvalías, así como situaciones relacionadas con la salud y la prestación de servicios.
- Identificar y describir los procesos implicados en situaciones de enfermedad y discapacidad.
- Describir y comprender el uso de los servicios de salud.
- Describir y analizar las relaciones de los profesionales.
- Identificar y describir las diferencias “culturales” de los usuarios y profesionales de salud.

- Explorar y analizar las políticas sociales y de salud;
- Identificar y analizar los sistemas de autocuidado, la función del apoyo social, los cuidados legos y el voluntariado.

Fernández de Sammamed (1995) argumenta que la investigación cualitativa tiene utilidad y debe aplicarse en el estudio de hechos, conceptos y temas poco conocidos que precisan mayor aclaración, ayudando en la comprensión de aspectos que están el mundo subjetivo de los individuos, explorando creencias, expectativas y sentimientos, y explicando el porqué de los comportamientos y actitudes. En esta investigación el tema poco conocido sería el cuidado informal, explorando como el género y la generación, traducidos en creencias, expectativas, sentimientos y relaciones, modulan su desarrollo, comportamiento, percepción y actitud. Moreno (2002, p. 43) explica que:

al no tener en cuenta los recursos culturales familiares (actitudes, expectativas, percepciones y valores), buena parte de las investigaciones de índole cuantitativo han lastrado seriamente la comprensión del papel de las familias en la producción de bienestar en las democracias industriales avanzadas.

Tradicionalmente, los estudios sobre la salud y sus cuidados se han centrado en las cuidadoras/es profesionales de los sistemas sociosanitarios sin tener en cuenta las experiencias, expectativas y necesidades de la gran mayoría de las cuidadoras/es en nuestra sociedad. Con la consolidación de la investigación cualitativa en salud en los años noventa, especialmente en iberoamérica, las voces de los múltiples actores sociales que participan y generan salud en la población pasan a ser representados en la producción de conocimiento académico (Gastaldo, Mercado, Ramasco, Lizardi y Gil; 2002).

Es dentro de esta tendencia, donde se sitúa la metodología del presente estudio. En el caso del cuidado informal donde elementos como la subjetividad, las

implicaciones personales, las ideologías y valores subyacentes, las diferentes posiciones de parentesco y la intensidad de los lazos afectivos (y relaciones de poder) son definitivos en su desarrollo y en su conceptualización, parece indiscutible la idoneidad del análisis cualitativo para poder obtener la máxima comprensión del fenómeno (INSERSO, 1995).

Zoucha (1999, p. 84) explica que la *investigación cualitativa es muy apropiada para estudios de investigación enfermeros en la observación de las respuestas humanas y cómo proporcionar cuidados empáticos a personas dentro de sus culturas y contextos psicosociales específicos*. En este mismo sentido De la Cuesta (1997) manifiesta que los estudios cualitativos son de especial relevancia para los profesionales de la salud que se centran en el cuidado, la comunicación y la interacción con las personas.

Stoehrel (2000) señala que en los estudios feministas se debe utilizar una metodología que también pueda descubrir lo particular y lo individual, y teorías que nos ayuden a entender al individuo social y particular. En este estudio se utiliza el método de la entrevista, tanto individual como grupal, para profundizar y mostrar lo particular e individual de la experiencia de las cuidadoras/es informales, al realizar los cuidados se hace enmarcándolo dentro del paradigma crítico social, y específicamente, dentro de la teoría feminista en la corriente postmoderna o postfeminista, situando a estos cuidadores/as en relación al género y a la generación a la que pertenecen, y entendiendo estas variables como elementos condicionados por los discursos sociales dominantes que condicionan relaciones específicas de poder que son vividas de forma particular. Cáceres (acc. 2003) señala que las cuestiones de género están ligadas a la mística de lo femenino y lo masculino, asegurando que el lenguaje y el discurso social que refleja no es un mero acto comunicativo es más bien un acto generativo y reproductor de las imágenes y mitos que son atribuidas a los géneros así como su rol y valor social, por ello la investigación cualitativa en base al discurso de las cuidadoras y

cuidadores es un elemento clave para poder profundizar en la comprensión del fenómeno del cuidar.

De todo ello podríamos deducir que la investigación cualitativa se muestra, tanto como instrumento y como concepto, como un método idóneo para explorar cuestiones de salud y especialmente en las cuestiones que son inherentes al estudio que planteo: los cuidados informales desde la perspectiva de género y generación de las personas que los realizan. El proceso de esta investigación se ha desarrollado en cuatro fases sucesivas:

Fase preparatoria. En la que realicé la revisión de la literatura, tanto nacional como internacional, en relación a los cuidados informales, así como la definición de los objetivos del estudio.

Fase de recogida de datos. Compuesta por dos subfases:

- Una primera en que se realizaron catorce entrevistas individuales.
- Una segunda en que se llevaron a cabo seis grupales

Las cuidadoras/es informales entrevistados son del ámbito domiciliario, de los dos géneros y de tres generaciones diferentes.

Fase de análisis y verificación de los resultados. Mediante el análisis de discurso contenido en las entrevistas y las categorías surgidas mediante soporte informático. De este análisis surgieron la discusión y conclusiones del estudio.

Fase de difusión de los resultados para el público lego y académico. Ésta se realizó con diversas aportaciones en diferentes foros en forma de comunicaciones, ponencias, y artículos en diferentes momentos del proceso investigador.

3.4 PARTICIPANTES DEL ESTUDIO Y MUESTRA INTENCIONAL

La población objeto de estudio han sido mujeres y hombres cuidadores informales en domicilio de la Isla de Mallorca, residentes en medio urbano atendiendo a la distribución poblacional en la isla (Institut Balear d'Estadística, 1996). Denman y Haro (2000) afirman que el muestreo cualitativo es de carácter tipológico, también llamado teórico o estructural. Esta forma de muestreo obedece a la inclusión de los diferentes estratos o situaciones en que se expresa un fenómeno social. El muestreo en esta investigación ha sido seleccionado con la intencionalidad de estudiar la influencia de las categorías género y generación en los cuidados informales.

Los criterios de inclusión en la muestra fueron mujeres y hombre cuidadores de tres grupos generacionales con edades comprendidas entre 20 y 39 años, 40 y 59 años, y mayores o iguales a 60 años, que en el primer tramo generacional fueron padre o madre cuidador/a de niño/a, en el segundo y tercer tramo cuidadores/as de anciano/a o persona discapacitada. Estos cuidadores/as pertenecen a diferentes estratos sociales y niveles educativos.

La muestra seleccionada para las entrevistas individuales, 14 en total, fue: entre los hombres jóvenes (3) hubo entrevistados de clase trabajadora y de clase media con estudios de educación primaria, bachillerato y licenciatura, con edades comprendidas entre 37 y 39 años y con uno o dos hijos. Las mujeres jóvenes (3) están situadas entre la clase trabajadora y la clase media con estudios de bachillerato, diplomatura y licenciatura, con edades entre 35 y 39 años, con uno o dos hijos.

En el caso de los hombres cuidadores de edad media (2) eran solteros, con estudios primarios, uno en el paro y otro con trabajo poco cualificado, ambos de

clase trabajadora, con edades entre 47 y 52 años que cuidaban de su padre o madre. Ambos tenían hermanas casadas. Las cuidadoras de edad media (2) de 46 y 59 años eran casadas, con 3 hijos cada una, que cuidaban a su madre y tenían hermanas y hermanos casados. Una tenía estudios primarios y la otra era licenciada, siendo la primera de clase trabajadora y la segunda de clase media alta.

Y por último los cuidadores de la tercera generación (2) tenían 62 y 80 años, cuidaban a su esposa, ambos con hijos e hijas casados, los dos tenían estudios primarios y eran de clase media y clase media baja. Las cuidadoras (2) de 71 y 74 años, cuidaban a su marido, una tenía una hija y la otra dos hijos, una con estudios primarios y la otra analfabeta, una de clase media y la otra de clase trabajadora. Los cuidadores/as de media edad y mayores cuidaban todos de personas con alto grado de dependencia, con patologías invalidantes o degenerativas en la mayoría de los casos.

En cuanto a la muestra seleccionada de los participantes de los grupos focales los hombres de primera generación (7) tenían entre 33 y 39 años, con uno o dos hijos, con niveles de renta de media-baja a alta, estudios de bachillerato, diplomatura y licenciatura, casados, en uno de los casos el hijo cuidado presentaba un nivel de dependencia muy elevado relacionado con un problema invalidante importante. Las mujeres de la primera generación (8) tenían edades comprendidas entre 27 y 39 años, con uno o dos hijos, con variación de estatus social de bajo a medio alto, con diversidad en el nivel de estudios de primarios a licenciaturas, la mayoría casadas o en pareja, en dos casos separadas, en un caso la persona dependiente era el padre y en otro un hijo con un problema de salud que producía un alto nivel de dependencia.

Los hombres de la segunda generación (8) tenían edades comprendidas entre 44 y 59 años, con niveles de estudios primarios, secundarios y superiores, con rentas de baja a media, cuidando de padres o madres, en algunos casos hijos y suegra, con

diversos niveles de dependencia de moderado a muy elevado, casados en algún caso separado y habitualmente con hermanos y hermanas u otra familia disponible. Las participantes mujeres de la segunda generación (6) tenían unas edades comprendidas entre 40 a 55 años, con niveles de estudios primarios, secundarios y superiores, tanto diplomadas como licenciadas, con un nivel de ingresos de bajo a medio alto, cuidando de sus madres o padres, en algún caso de sus hijos y nietos, con diversos grados de dependencia de moderado a muy elevados, hay varios casos de solapamiento de cuidado a varias generaciones de miembros dependientes de la familia al mismo tiempo.

Por último, en cuanto a los hombres de la tercera generación participantes en los grupos focales (5) tenían edades comprendidas entre 61 y 76 años, con estudios en su mayoría primarios, en algún caso superiores, con una renta de baja a media, cuidando a sus esposas, hijos, madre, tía o nieta, con grados de dependencia habitualmente elevados, también en esta generación existe algún caso de solapamiento de cuidado de varias generaciones de miembros dependientes de la familia. Las mujeres de la tercera generación (7) tenían edades comprendidas entre 60 y 66 años con un rango de estudios de primarios a medios en algún caso diplomatura, con ingresos que oscilaban de un rango bajo a medio alto, cuidando básicamente de madres y algún padre y hermano, con diversidad en el grado de dependencia de moderado a muy elevado, aquí al igual que en el caso de los hombres también en algún caso existe solapamiento en la responsabilidad de cuidado de varias generaciones de personas dependientes de la familia.

No describo más particularidades de los entrevistados/as para preservar la confidencialidad de los mismos y proteger la identidad de los participantes.

3.5 RECLUTAMIENTO

Considerando que los entrevistados/as debían ser reclutados en el ámbito doméstico y teniendo en cuenta que en las entrevistas se indaga sobre la vida privada de las cuidadoras/es y de sus familiares, el reclutamiento para las entrevistas individuales fue básicamente hecho por la técnica de "bola de nieve" (Morgan y Scanell, 1997). Esta técnica es utilizada para tener acceso a personas que comparten una experiencia y representan una red social, en este caso de cuidadoras/es informales. Para garantizar la diversidad generacional, tres personas fueron sugeridas y estas sugirieron a otras. En caso de no haber sugerencia, nuevos contactos fueron hechos, sobre todo a nivel del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de las Islas Baleares para generar nuevos contactos. No consideré, en primera instancia, adecuado reclutarles a partir del sistema sanitario para no crear expectativas de intervención en los casos particulares por parte de los profesionales de contacto sin existir una mayor implicación e información del proyecto para la institución.

Para la fase de entrevistas grupales el proceso de reclutamiento presentó mayor dificultad y complejidad. Utilice básicamente la misma técnica de bola de nieve aunque fue reforzada por diversas estrategias de captación de posibles participantes (Krueger, 1998; Morgan, 1998). Realice en primer lugar un mailing generalizado a todos los colectivos de la Universitat de les Illes Balears explicando el propósito y ámbito de la investigación pidiendo su colaboración como personas de contacto para reclutar contactos de futuros participantes en las entrevistas grupales. Otra de las técnicas de reclutamiento utilizadas fueron la realización de tres sesiones informativas de 10 a 15 minutos de duración sobre el proyecto a tres grupos de personas mayores que acudían al programa de Universitat Oberta de Majors (UOM) en mi propia universidad para solicitar su participación en la investigación tanto como participantes como posibles contactos para otras personas. Debido a la dificultad en el reclutamiento de

participantes para algunos de los seis perfiles propuestos amplié las estrategias de reclutamiento realizando contactos con diferentes asociaciones de personas discapacitadas ubicadas en la ciudad de Palma así como con algunos centros de tercera edad y centros de día para informar del proyecto y pidiendo posibles participantes que cumplieran los requisitos de la muestra.

Por último, me puse en contacto con la dirección de la Gerencia de Atención Primaria para pedir su colaboración en la búsqueda de participantes. Para ello, sometí el proyecto a la comisión de investigación de dicha institución que emitió un informe favorable para el uso de los centros de salud como posibles lugares de captación (ANEXO IV), así como se me permitió el contacto con algunos profesionales de enfermería, a título personal, con mayor implicación en programas de apoyo a cuidadores/as y de atención domiciliaria como posibles contactos, explicando la no directa implicación de la institución en el proyecto sino sólo como mediadora para evitar así la producción de una sobre demanda al sistema.

Una vez identificados los entrevistados, el proceso de reclutamiento contempló las siguientes fases:

- Aviso de la persona de contacto al posible entrevistado ofreciéndole la posibilidad de participar en el estudio.

- Primer contacto telefónico con el posible entrevistado o entrevistada para presentar al investigador y explicar los objetivos del proyecto, solicitando su participación. En caso de aceptación, se pactaba el lugar, día y hora en el caso de las entrevistas individuales y en el caso de las grupales se le informaba del calendario de las fecha prevista para su perfil viendo las posibilidades y dificultades y buscando posibles soluciones para facilitar la asistencia; a los

participantes se les informaba de que se les llamaría otra vez y que podrían rehusar, participar o aclarar posibles dudas en cualquier momento del proceso.

- Segundo contacto telefónico el día previo a la fecha concertada para confirmar el interés en participar en la entrevista, los datos del encuentro y posibles dificultades surgidas en el último momento.

3.6 RECOGIDA DE DATOS

En esta investigación utilicé la técnica de entrevista semi-estructurada, tanto individual como grupal, como principal método de recogida de datos. Está técnica es útil porque asegura que el investigador obtendrá toda la información requerida, al mismo tiempo que da libertad al entrevistado para responder e ilustrar los conceptos de estudio (Morse y Field, 1995). La entrevista es un método apropiado para recoger el discurso verbal de un individuo con el objetivo de comprender la perspectiva que una persona tiene sobre un determinado tema (Fontana y Frei, 2000). La entrevista grupal o grupo focal ha demostrado también ser un método que permite explorar los fenómenos particulares fácilmente obtenibles de un gran número de personas, incentivando la interacción y el intercambio de ideas dentro de una estructura flexible (Hudson y McMurray, 2002; Morgan, 1998). A través de este método se consigue información en profundidad sobre lo que las personas opinan y hacen, explorando los porqués y los cómo de sus opiniones y acciones (Prieto y March, 2002).

Se realizaron 14 entrevistas individuales exploratorias y 6 grupales, con participación variable entre 5 y 9 personas, buscando la saturación, o búsqueda de información que continúa adicionalmente hasta no poder encontrar nada más de las categorías (Creswell, 1998). Como métodos complementarios utilice la observación y un cuestionario socio-demográfico para cada participante. Después

de cada entrevista individual, tomé apuntes como notas de campo sobre el entorno donde vivía la persona entrevistada, su imagen, comunicación no verbal, así como el estado de la persona que recibía los cuidados.

En el caso de las entrevistas grupales conté con el soporte de dos colaboradoras para cada sesión en las que yo actuaba como moderador (Krueger, 1998; Morgan, 1998) mientras una de las colaboradoras realizaba funciones de observador externo anotando el orden de intervención, comunicación no verbal y otros datos relevantes de la dinámica grupal, mientras la otra colaboradora se encargaba del manejo de los aparatos de registro en audio comprobando su correcto funcionamiento. Al inicio de la entrevista, utilicé un cuestionario de datos personales donde ellos informaban de su nivel educativo, socio-económico y otros datos de interés (ANEXO VI), en el caso de las entrevistas grupales conté con la ayuda de las colaboradoras para dar soporte en el rellenado del cuestionario con personas con dificultades de comprensión y expresión escrita. Después de que los participantes dejaran la habitación de reunión, el moderador y las colaboradoras teníamos un breve descanso y luego iniciábamos una corta sesión de 15 minutos de discusión sobre impresiones, cuestiones clave e ideas que fueron surgiendo durante la entrevista grupal.

En la entrevista interfieren múltiples factores, como el género del entrevistador y del entrevistado, la generación, nivel educacional y el tema de la entrevista, entre otros (Fontana y Frey, 2000). A través de mi experiencia profesional como enfermero de atención primaria en entrevista, tanto en consulta y como en el domicilio, pude tomar en cuenta estos posibles elementos distorsionadores y paliar su efecto. En este sentido, por ejemplo, me adapté a la realidad bilingüe de la isla ofreciendo documentación y realizando las preguntas en el lenguaje de los participantes, o actuando de mediador y traductor entre participantes de los grupos que usaban diferente idioma. Con relación al género, utilicé mi experiencia como cuidador profesional como enfermero para establecer un vínculo con las mujeres

cuidadoras, asumiendo una posición de equidad entre los géneros y de valoración del acto de cuidar. En el caso de los grupos focales el grupo investigador estaba formado por personas de ambos géneros lo que facilitaba el clima de equidad y seguridad pudiéndose identificar los participantes con alguien de su propio género en los responsables de la actividad.

Realicé una guía de entrevista en los idiomas castellano y catalán adaptándome a la lengua de preferencia de los entrevistados. La guía de la entrevista individual consta de catorce preguntas que me ayudaron a conducir la entrevista en las cuestiones específicas de la investigación, explorando causas y elección del hecho de ser cuidador/a, estrategias utilizadas, influencia del género, efectos percibidos sobre su bienestar y familia, y valoración tanto propia como percibida del entorno de la actividad de cuidado realizada. (ANEXO VII). En el caso de las entrevistas grupales la guía cuenta con siete cuestiones, con alguna variación según el perfil del grupo, sobre el uso, valoración y preferencia de los recursos y apoyos con los que cuentan los cuidadores y cuidadoras en el desarrollo de la atención informal (ANEXO VII). Algunas cuestiones adicionales fueron realizadas durante el desarrollo de las entrevistas, donde eran relevantes, en respuesta a cuestiones particulares surgidas en la discusión entre los participantes y para cada grupo focal de forma específica.

Los participantes en las entrevistas individuales manifestaron estar cómodos al hacer una entrevista con un enfermero y profesor de la universidad para hablar de un tema en el cual ellos tenían experiencia y percibían la necesidad de manifestar y compartir sus ideas y percepciones sobre el mismo, así mismo se manifestaron los participantes de los grupos focales ya que las investigadoras colaboradoras también cuentan con una amplia experiencia profesional en el campo asistencial y docente, así como en comunicación. Para facilitar la comunicación y comodidad de los asistentes se realizó un pequeño refrigerio tanto en el momento de la recepción del grupo como al terminar la actividad, siendo muy productivo tanto

por lo que suponía de relajación para los participantes, así como por sus ricas aportaciones que fueron anotadas como observaciones en el diario de campo. De estos encuentros se establecieron algunos contactos para posibles ayudas mutuas en casos concretos. En el caso del grupo de mujeres de primera generación, se contrató un servicio de guardería a cargo de dos profesionales en el campo de la educación y animación infantil para facilitar la asistencia de estas mujeres; a el asistieron un total de seis niños de diferentes edades.

La entrevista como técnica de recogida de datos tiene implicaciones éticas porque la intimidad que se crea entre el entrevistador y el entrevistado se termina abruptamente al final de la misma (Gastaldo y McKeever, 2000). En el Consentimiento Informado (ANEXO IV) se explicó a los participantes que el objetivo de la entrevista era la recogida de información para generar datos que aumentaran el conocimiento del hecho estudiado. Dejé un teléfono de contacto a los participantes una vez terminada la entrevista para posibles dudas posteriores o expresión de posibles inquietudes.

La recogida de datos se realizó mediante la grabación de las entrevistas, que tuvieron una duración de hora a hora y media. Para evitar la posible pérdida de información, utilicé dos aparatos grabadores, uno digital y otro ordinario, duplicando así los registros. Las grabaciones fueron transcritas por una persona con experiencia previa en transcripciones y que las realizó de acuerdo con un guión específico de transcripción para recoger de forma sistemática y con signos escritos las diferentes matizaciones del lenguaje utilizado (Poland, 1995). Posteriormente, estas entrevistas fueron revisadas por el investigador para garantizar la precisión del contenido. En esta fase las anotaciones de las observaciones del comportamiento no-verbal de los entrevistados se integraron con el discurso verbal.

Las entrevistas se realizaron en los domicilios de los entrevistados/as para las cuidadoras/es de mayores dependientes y discapacitados, y en mi despacho en la Universidad para la generación más joven por libre elección de los participantes de las entrevistas individuales. En todos los casos se controló al máximo la confidencialidad del motivo de la entrevista y se evitaron las distorsiones externas durante su realización. En el caso de los grupos focales las entrevistas se realizaron en el Centro de Salud Emili Darder de Palma de Mallorca. Se eligió esta ubicación por su especial dotación de una sala con aforo suficiente, insonorizada y que permitía una elevada confidencialidad de los participantes así como comodidad tanto para la actividad como para el refrigerio. Además, el centro se halla en una zona muy accesible del casco urbano con fáciles accesos y aparcamiento, y, con conexiones al transporte público. También, el centro cuenta con un pequeño patio y jardín que fue utilizado para el servicio de guardería utilizado para el primer grupo de mujeres de la primera generación.

3.7 ANÁLISIS DE DISCURSO

El análisis de datos se realizó a lo largo de todo el proceso de investigación. Mi posicionalidad durante el estudio fue constantemente examinada, tanto a través de las anotaciones personales sobre el proceso y su reflexión, así como mediante su contraste con las directoras del trabajo. Para ello, realicé un diario de campo para registrar el proceso reflexivo que informara de la toma de decisiones con relación a la recogida y análisis de los datos.

La fase de análisis de una investigación supone identificar los elementos que constituyen la realidad estudiada, describir las relaciones entre ellos y sintetizar el conocimiento resultante (De Andrés, 2000). El tipo de análisis seleccionado para este caso fue el “análisis de discurso” porque permite explorar las construcciones sociales y como éstas influyen en el objeto del estudio (Iñiguez, 1999). En este

estudio los discursos sociales dominantes a explorar son los referidos al género y a la generación de las cuidadoras/es, siendo el objeto de estudio el cuidado informal. Este tipo de análisis parte de que el lenguaje es un elemento clave en los procesos de interacción social y los relatos expresan las convenciones sobre cómo “son las cosas” a la par que fluyen las contradicciones, conflictos, intereses, etc. Estas surgen y, a la vez, tiene un efecto (manteniendo-reforzando-cuestionando-transformando) sobre los discursos sociales (Fairclough, 1992). Kincheloe y McLaren (2000) explican que el lenguaje es una práctica inestable con significados cambiantes según el contexto donde es usado, aunque también es una forma de discurso que sirve como una forma de regular la dominación y las relaciones de poder. Estos mismos autores aseguran que las prácticas discursivas están definidas por unas reglas tácitas que regulan lo que se puede o no se puede decir, quien puede hablar, con la bendición de la autoridad y quien debe escuchar, que es importante y que no lo es. Olesen (2000) señala como las investigadoras/es feministas cualitativas hacen que las voces de las mujeres sean oídas explicando e interpretando la experiencia narrada, siendo preciso explicar también la posicionalidad o “experiencia” del investigador dentro de los discursos dominantes.

El análisis del material dentro de una investigación social posee tres finalidades complementarias (Mercado y Torres, 2000):

- La finalidad *heurística* que se inserta en el contexto de descubrimiento de la investigación y propone una actitud de búsqueda a partir del propio material obtenido.
- La finalidad de la administración de pruebas, la cual parte de hipótesis previas (expectativas del investigador en torno a los hallazgos, en el caso de este estudio), las informa o las confirma y genera otras.
- La finalidad de ampliar la comprensión de los contextos culturales con significaciones que superan el nivel espontáneo de los mensajes.

El objetivo del análisis en nuestro caso no ha sido crear categorías explicativas esencialistas para las experiencias de cuidar; al revés, fue capturar las diferencias basadas en género y generación, tanto cuanto los aspectos comunes que las cuidadoras/es comparten en la actividad de cuidar.

Mercado y Torres (2000) explican cinco pasos en el análisis cualitativo:

- El primero simultáneo a la producción de información, a través del registro de la temática y la dinámica de las sesiones o entrevistas.
- El segundo consiste en la descripción de cada sesión.
- El tercer paso comprende la categorización y clasificación de la información en subtemas.
- El cuarto es la concentración en matrices de información tanto de las categorías, hallazgos y observaciones.
- El quinto consiste en el proceso de descripción y contratación de los datos obtenidos con la información teórica.

Según Breilh (1994) el procedimiento del análisis cualitativo debe iniciarse con un sistema de organización básico que cuente con categorías globales del objeto de estudio; y tanto éstas como el plan específico de análisis cualitativo orientarán la clasificación de datos.

A estas dos fases iniciales de análisis les siguió un proceso deductivo de codificación basado en las teorías ya establecidas sobre el cuidado, género y generación. Este proceso se inicia con la acción conocida como *segmentación* (De Andrés, 2000) de los diferentes temas que se abordaron en la entrevista sobre la base del cuestionario guía; de ahí se diferenciaron según género y generación los discursos elaborados segmentando los contenidos. El proceso deductivo continúa estableciendo categorías y codificando. Cada categoría incluye un significado o un

tipo de significados y ello permite agrupar y clasificar conceptualmente unidades que hacen referencia a un mismo tema o concepto (De Andrés, 2000). Ramazanoglu y Holland (2002) consideran que el mundo diario esta ya extensivamente organizado y categorizado en la forma que la complejidad de la vida cotidiana sea manejable, así las y los investigadores definirán categorías y significados que sean familiares a ellos, facilitando la comprensión de los datos obtenidos.

Las **categorías** para el análisis del texto están definidas en referencia a los cuatro objetivos propuestos para el estudio. Para cada objetivo se denomina una categoría, estas son:

- *Estrategias y habilidades desarrolladas en el cuidado*
- *Valoración personal y percepción social del cuidado realizado*
- *Impacto percibido por la realización del cuidado.*
- *Recursos y apoyo utilizados para dar soporte al cuidado, valoración y preferencias.*

A partir del texto transcrito de las entrevistas se realiza un análisis del contenido definiendo códigos, entendidos como unidades mínimas de análisis compuestas por varias líneas o frases que exponen una idea central (Creswell, 1998). Estos códigos son reunidos bajo diferentes subcategorías que contemplan aspectos diferenciadores que van surgiendo dentro de las cuestiones generales definitorias de las categorías propuestas (ANEXO VIII). Algunos de los códigos pueden recoger el mismo texto ya que éste contiene varias ideas centrales, esto se conoce como codificación doble. A partir de este esquema general se realiza un análisis de los datos desde varias perspectivas o secciones que guiarán la exposición de resultados y la discusión posterior indagando en aspectos comunes y diferencias entre los géneros y las generaciones, así como los silencios aparecidos en el

discurso y los aspectos que provocaron mayor emoción o respuesta en los participantes.

El proceso de análisis cualitativo fue asistido por computadora. Seale (2000) señala ventajas en este tipo de análisis en investigación cualitativa. Una de ellas es una mayor rapidez en el manejo de grandes volúmenes de datos permitiendo al investigador la exploración de numerosas cuestiones analíticas. Facilitará también la producción de recuentos del fenómeno y la búsqueda de la desviación de casos. Además posibilita el desarrollo y revisión de consistentes combinaciones de códigos. En este estudio no se utilizó un programa específico, más que el soporte *word* para manejar los datos de texto.

Todo ello siguió un proceso inductivo desde las categorías obtenidas y sus códigos, contrastándolas con el marco teórico del estudio, asegurando que el análisis fuese lo suficientemente amplio para producir nuevo conocimiento contextualizado. De Andrés (2000, p. 44) explica que *el trabajo de análisis se centra en poner en relación dialéctica los relatos y el marco teórico para ver en que medida aquellos se pueden entender a partir de éste*. En una primera lectura del texto original transcrito de cada entrevista individual o grupal agrupé las citas y párrafos que capturarán una idea específica sobre las cuestiones de la investigación. Cada una de estas ideas fue señalada con un código número y alfabético en el que se describía el número correlativo de cita en el texto y la letra y número que significaba cada una de las entrevistas individuales o grupales. Seguidamente a esta primera aproximación fui creando códigos específicos para cada idea, cada uno con un título, y código alfabético y número propio, agrupándolos conjuntamente con las citas correspondientes en otros archivos bajo cada una de las categorías propuestas por la pregunta de la investigación. En un tercer nivel de análisis agrupe los códigos bajo subcategorías que representaban un nivel conceptual superior. De esta forma obtuve una serie de archivos por categorías, subcategorías y códigos para cada uno de los seis perfiles propuestos,

que fueron diferentes para las entrevistas individuales de las grupales ya que las cuestiones se dirigían a diferentes objetivos específicos y por tanto a conceptos distintos de análisis. Aunque en algunos casos pude utilizar datos de entrevistas no específicas del objetivo referido pero que eran muy significativos y daban mayor soporte a los códigos emergidos.

Como síntesis del proceso analítico podemos citar a Ruiz Olabuénaga (1989, p. 71) cuando dice que a través del análisis cualitativo *se pretende generar interpretaciones conceptuales de hechos que ya están a mano, no proyectar resultados de posibles manipulaciones de estos datos. El trabajo cualitativo consiste en inscribir (descripción densa) y especificar (diagnóstico de la situación), es decir, establecer el significado que determinados actos sociales (el cuidado informal), tienen para sus actores (cuidadores/as informales) y enunciar lo que este hallazgo muestra de su sociedad y, en general, de toda la sociedad.*

3.8 RIGOR METODOLÓGICO Y LÍMITES DEL ESTUDIO

“Mi reto es con diferentes clases de validación y clamo por diferentes clases de ciencias prácticas. La ciencia práctica que yo modelo es una feminista –postmoderna. Ella borra géneros, investiga experiencias de vida, representa o lleva a cabo ciencia, crea una imaginaria femenina, rompe con los dualismos, inscribe el trabajo femenino y la respuesta emocional como válido, deconstruye el mito de la ciencia social libre de emoción, y crea un espacio para la parcialidad, la autorreflexión, la tensión y la diferencia”

Richardson L. (1993, p. 695)

Ratcliffe y González Del Valle (2000) señalan que todo conocimiento sobre un problema determinado está en función de la naturaleza inherente del problema y del prototipo metodológico utilizado para estructurarlo y generar información concerniente a su naturaleza. El rigor debe contemplarse en todo el proceso de la investigación. Aunque, especialmente, en la selección del método a utilizar. Con ello explicamos el proceso reflexivo y la propuesta del estudio, y a partir de él se hará el análisis de los datos y se obtendrán las conclusiones que se pretenden aportar para el conocimiento general.

Para asegurar la validez y el rigor metodológico, en este estudio utilice la triangulación metodológica. Se entiende como triangulación el uso de múltiples métodos en el estudio de un mismo objeto (Arias, 2002). Denzin (2000) explica que ningún método está completamente libre de factores causales rivales, y que ninguno puede satisfacer completamente las demandas de la interacción, ni revelar en forma completa todos los rasgos relevantes de la realidad empírica necesarios para probar o desarrollar una teoría. Por ello, use varios métodos complementarios: la observación, la entrevista semiestructurada y la revisión de la literatura existente sobre las cuestiones de la investigación.

La observación se realizó durante las entrevistas tomando notas del desarrollo de las mismas, el contexto, el lenguaje no verbal, el modo del lenguaje verbal, la adecuación del ambiente y el estado de salud de la persona cuidada en el caso de mayores dependientes y discapacitados. En cuanto a la entrevista, Denzin (2000) afirma que es uno de los mejores métodos que se adapta a la triangulación con otros métodos, con una alta eficacia en su implementación y en sus resultados. Este mismo autor considera la observación como un método excelente para ser triangulado. La estrategia de búsqueda bibliográfica se basó, como ya comente anteriormente, en la consulta de varias bases de datos documentales vía online (SocialSearch, PsycInfo, Pascal, Medline, Ageline, CSIC-CINDOC). Los descriptores usados que fueron cruzados en la búsqueda fueron: cuidado, familia,

cuidador(a), informal, mujer(es), hombre(s), género, sexo, generación, edad, feminismo, percepción(es), impacto, valor(es), salud, bienestar, experiencia, estrategia, habilidad, recursos, ayuda, formal. Además, consulté volúmenes en diferentes bibliotecas tanto de la isla como del fondo bibliográfico de la Universidad de Toronto (Canadá), así como me entrevisté con expertos en diferentes áreas.

Fernández de Sammamed (1995) aporta otras técnicas, además de la triangulación, para aumentar el rigor metodológico en las investigaciones cualitativas y controlar sesgos. Estas técnicas adicionales fueron también utilizadas en esta investigación. Una de ellas fue la verificación por parte de algunos participantes de los resultados obtenidos comprobando si se sentían representados por ellos. Otra técnica utilizada fue la búsqueda de evidencias de disconformidad con los resultados, volviendo a los datos y buscando en ellos evidencias de disconformidad o distorsión. Y por último se realizó una descripción detallada de todo el proceso de investigación y el análisis de los posibles sesgos.

Los estudios cualitativos producen datos que son de gran valor social por ser contextualizados, pero eso hace que ellos no sean generalizables. Los resultados serán, entretanto, transferibles a contextos que compartan similitudes socio-demográficas y socio-culturales con el lugar donde se recogen los datos. Mercado y Torres (2000) recogen toda una serie de limitaciones de las que pueden adolecer los estudios cualitativos. La primera se refiere al contexto, habilidades y formación del investigador. Como investigador en este estudio, y recurriendo a mi trayectoria profesional, combiné la experiencia tanto en el contexto asistencial como en el académico, y apliqué las habilidades y formación obtenidas desde ambas perspectivas. Tampoco podemos olvidar que este estudio forma parte del proceso de doctorado del investigador, durante el cual, se ha confrontado constantemente todo el proceso con las directoras del trabajo, aportando sus

habilidades y formación experta tanto en el referente teórico como en la metodología utilizada.

La segunda limitación que estos autores explican se refiere a la comprensión espontánea de la realidad, en términos de que frecuentemente se considera que tal realidad pudiera mostrarse nítidamente al observador. Seale (1999) también previene del riesgo de la excesiva presencia del investigador en la interpretación y exposición de los datos obtenidos. Kincheloe y McLaren (2000) también señalan este peligro en las investigaciones cualitativas feministas, explicando que *si los investigadores son suficientemente reflexivos sobre sus proyectos ellos pueden evocar estos recursos para guiar la colección, creación e interpretación de datos así como también su propio comportamiento* (p. 229). Consciente de ello, como investigador y durante todo el proceso del estudio, he tratado mediante una profunda reflexividad de las posibles pretendidas ilusiones de transparencia, evitando preconceitos y simplificaciones. Como ejemplo de ello fue la utilización de un diario de campo donde se fueron anotando todos los comentarios reflexivos, expresando opiniones conflictivas y dudas surgidas durante el proceso con una continua confrontación con la literatura y con otros investigadores.

La tercera limitación expuesta se relaciona con la contextualización de los hechos disgregados de la comprensión de las determinaciones del todo, cosa que ocurre cuando no se integra el objeto de estudio al conjunto social. Para paliar esta posible limitación, he tenido en cuenta mi extracto social y cultural así como de mi género, adaptándome en lo posible a las formas y valores culturales de los participantes en el estudio, buscando la mayor diversidad posible en la muestra y buscando y demostrando la mayor posición consciente de mi subjetividad tanto como elemento de clase, como en valores culturales y de género. Como ejemplo, ya mencionado, de ello fue la adaptación al idioma de preferencia para la entrevista y el respeto por el uso y costumbres de los participantes, así como la

búsqueda de diversidad de género en los colaboradores de la investigación en la segunda fase de los grupos focales.

Y por último, la cuarta y más compleja limitación expuesta por Mercado y Torres (2000). Ésta tiene que ver con el uso de métodos y técnicas cualitativas. Estos autores previenen del peligro de que el investigador sucumba a *la magia de los métodos y técnicas*, olvidándose de lo esencial, la fidelidad de las significaciones presentes en lo material y referida a las relaciones sociales dinámicas. En la evitación de ese peligro he atribuido al texto el valor justo como elemento material de soporte, interesándome más por el contenido implícito en las palabras que en la forma de su expresión. También para evitar que el discurso realizado sea interpretado como un genuino referente teórico, he sido siempre consciente y he expuesto durante el proceso el marco teórico presupuesto para el diseño y análisis de la investigación. Asimismo, he controlado al máximo las reducciones realizadas en el texto original para evitar el posible distanciamiento del fenómeno original expuesto.

Silverman (2000) explica las posibles limitaciones que el método de la entrevista presenta, aunque reconoce su aportación imprescindible en los estudios cualitativos. Este autor sugiere la necesidad de utilizar otros métodos que puedan reforzar y confrontar los datos elaborados. Afirma que los estudios basados sólo en la entrevista presentan dos problemas básicos. El primero de ellos es la asunción de que la realidad o contexto es estable y, el segundo, que existe una diferencia entre creencias y acción y entre lo que la gente dice y lo que ellos hacen. Para evitar esta posible limitación se ha utilizado la triangulación de métodos, y para la diversificación del discurso y su confrontación desde otro contexto se realizó la técnica del grupo focal para la segunda parte de la investigación.

Y por último también he tenido presente los riesgos que conlleva la interrelación entre los conceptos abstractos del marco teórico presupuesto con los datos obtenidos, intentando clarificar en todo momento la interpretación realizada y su correlación con la información obtenida. Debe entenderse siempre que toda investigación tanto cualitativa como cuantitativa tiene una subjetividad ligada al investigador. Por ello es fundamental reconocer y mostrar cual es la posición del investigador y la presunción teórica con la que se pretende explicar e interpretar el fenómeno para que el observador externo del proceso investigador pueda entender la aportación específica que se realiza. Para Holland y Ramazanoglu (1994) no hay forma de neutralizar la naturaleza social de la interpretación: *Los investigadores feministas sólo pueden intentar explicar que fundamentos o bases son seleccionados y han sido utilizados para hacer más explícito el proceso de toma de decisiones que produce interpretación y la lógica del método sobre el cual estas decisiones son tomadas. Esto supone un conocimiento complejo y contradictorio con el cual los investigadores pueden ir más allá de su experiencia, y reconocer la posibilidad de silencios y ausencias de datos* (p. 113).

Pope, Ziebland y Mays (2000) nos indican que en un buen análisis cualitativo requiere habilidad, visión e integridad del investigador para realizarlo, y ello requiere entrenamiento, y sobre todo, investigadores experimentados. En este caso, no podemos obviar que el proceso de entrenamiento del investigador forma parte del programa de doctorado y es el objeto de la tesis que aquí presento, por otra parte, se asegura la calidad de la intervención ya que se cuenta con la experiencia de las directoras del trabajo con una aportación continua durante todo el proceso de la investigación.

3.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Las cuestiones éticas son fundamentales para cualquier investigación. Gastaldo y McKeever (2000) señalan que en las últimas décadas se ha creado una cierta

imagen de que la investigación cualitativa es más ética que la cuantitativa, por un menor intrusismo y un mayor control de los/as participantes. Aunque estas mismas autoras afirman que la utilización de métodos cualitativos no garantiza su propiedad ética. Olesen (2000) explica como las investigadoras/es ocupan una mayor posición de poder que las/os participantes ya que son quienes escriben los relatos, aunque ellos y ellas también se hallan condicionados por otros tipos de poder que les hacen menos poderosos/as. Según esta misma autora, hay que preguntarse cual es el efecto de nuestras intervenciones tanto a nivel privado de los/as participantes como a nivel del impacto público de nuestros resultados.

En este estudio se han intentado controlar estos posibles efectos con diferentes estrategias durante la intervención, que aseguraran al máximo los principios éticos. Antes del inicio del estudio, tanto el proyecto como el consentimiento informado que lo acompaña, fue sometido al comité de ética de la Universidad de las Islas Baleares para su aprobación y obtuvo parecer favorable (ANEXO III).

Además, todos los entrevistados participaron de forma voluntaria y dieron su consentimiento después de ser informados oralmente y por escrito sobre la naturaleza del estudio. El primer contacto fue hecho por teléfono, donde se les explicó los derechos del participante y la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento. Antes de la entrevista, los participantes recibieron información por escrito sobre el estudio, una copia del consentimiento informado en su lengua de preferencia (español o catalán) y firmaron la copia asegurando estar informados y dando su consentimiento. Todos estos documentos están en poder del investigador (ANEXO V). El consentimiento informado fue elaborado en forma que la información que contiene no influenciará las opiniones de los participantes y evitando mostrar conceptos, valores y preocupaciones del investigador en su contenido (Ramazanoglu y Holland, 2002).

También, entre otras informaciones, se les proporcionó un teléfono de contacto con el investigador principal, y se les comentó las estrategias que se utilizarían para mantener la confidencialidad de la información compartida con el investigador: como fueron el cambio de los nombres u otros datos que pudieran identificar a los participantes en las transcripciones, y el mantenimiento de las grabaciones y textos en lugar protegido y seguro, así como el acceso con código de la posible información acumulada en el ordenador.

Fui consciente que este estudio podía crear expectativas de resolución de situaciones concretas vividas por las cuidadoras/es y por ello se les explicó que éste no era un objetivo del estudio. No obstante, es sabido que la participación en entrevistas, sobre todo las grupales, tiene efectos benéficos para algunos de sus participantes por la oportunidad de compartir y expresar experiencias, incluso en la búsqueda de soluciones y apoyos comunes.

3.10 DIFUSION DE LOS RESULTADOS

Como Morse y Field (1995) señalan el propósito de hacer una investigación es responder a una cuestión. Esta aportación tiene la pretensión de aportar conocimiento que sea de interés para la sociedad, y en ella para la comunidad científica, con el objeto de que sea aplicado y evaluado. Pero ello sólo será posible si los resultados son difundidos.

Las estrategias de difusión deben ir dirigidas a cubrir los diferentes contextos y colectivos dónde los resultados de la investigación pueden ser útiles y evaluables. Ello también forma parte del proceso de formación del investigador lego (Strauss y Corbin, 1990). Los contextos que son susceptibles de intervención son, en esta investigación, el colectivo de cuidadoras/es informales del contexto donde se ha realizado la investigación (Isla de Mallorca), así como, a los profesionales y las

instituciones sociosanitarias que a través de la gestión y la asistencia directa influyen en el desarrollo del cuidado informal en el ámbito domiciliario en este mismo entorno. Además de estos contextos más próximos, los resultados deben ser presentados a la comunidad científica así como a los medios generales de comunicación, buscando el impacto tanto en la creación y recreación de conocimiento así como su difusión en la sociedad en general.

He diferenciado el nivel estratégico de la difusión según las diferentes etapas del proceso investigador. La primera intervención fue dirigida hacia el grupo de cuidadores/as informales que participaron en las entrevistas individuales y grupales del estudio. Para ello realicé una devolución a los participantes en forma de carta agradeciéndoles su participación y se les informó sobre las principales conclusiones, su posible aplicación y las líneas futuras de trabajo surgidas tras esta investigación, además se les invitó a manifestar sus opiniones y sugerencias sobre el proceso y el resultado. En este momento del proceso de la investigación realicé también varias aportaciones sobre el proyecto y resultados preliminares en forma de comunicación o ponencia, y un artículo en diferentes foros científicos y revista (ANEXO IX).

La siguiente fase de difusión está diseñada para ser realizada después de la presentación de la presente tesis. Se celebrará un seminario abierto a cuidadores/as informales en general, así como a profesionales sociosanitarios interesados en el tema, explicando las líneas generales del proyecto y sus resultados. La dinámica contemplará como prioridad fundamental la intervención de los/as asistentes incentivando su participación, creando un espacio de diálogo, debate y nuevas propuestas. Este encuentro tiene un doble objetivo, uno claramente difusor del proceso y del resultado del estudio realizado, otro centrado en explorar nuevas aportaciones y poner en contacto las experiencias de las cuidadoras/es con los/as profesionales que participan también en el proceso de

cuidado, buscando estrategias comunes de afrontamiento y estableciendo una crítica constructiva de los recursos y programas existentes.

Para un mayor impacto sociopolítico, pretendo también la celebración de un encuentro entre políticos locales, interlocutores sociales e investigadores, tanto nacionales como internacionales, para la presentación de los datos hallados en esta investigación, con el objetivo de promover conciencia crítica sobre la situación del cuidado informal en nuestro medio, y buscar estrategias sociopolíticas y recursos, con la ayuda de la experiencia de otros investigadores, para el apoyo del cuidado informal en nuestro medio. También en este más amplio contexto me propongo realizar difusión del proyecto y sus resultados en los medios de comunicación local y nacional, así como a otras instituciones y organizaciones que puedan ser susceptibles a los temas y cuestiones que trata esta investigación.

Por último, y mediante la escritura de artículos y su posterior publicación, pretendo dar a conocer la investigación y resultados a la comunidad científica así como participar en diferentes foros sobre investigación cualitativa y salud comunitaria que sean relevantes para su discusión.

Capítulo IV

4. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

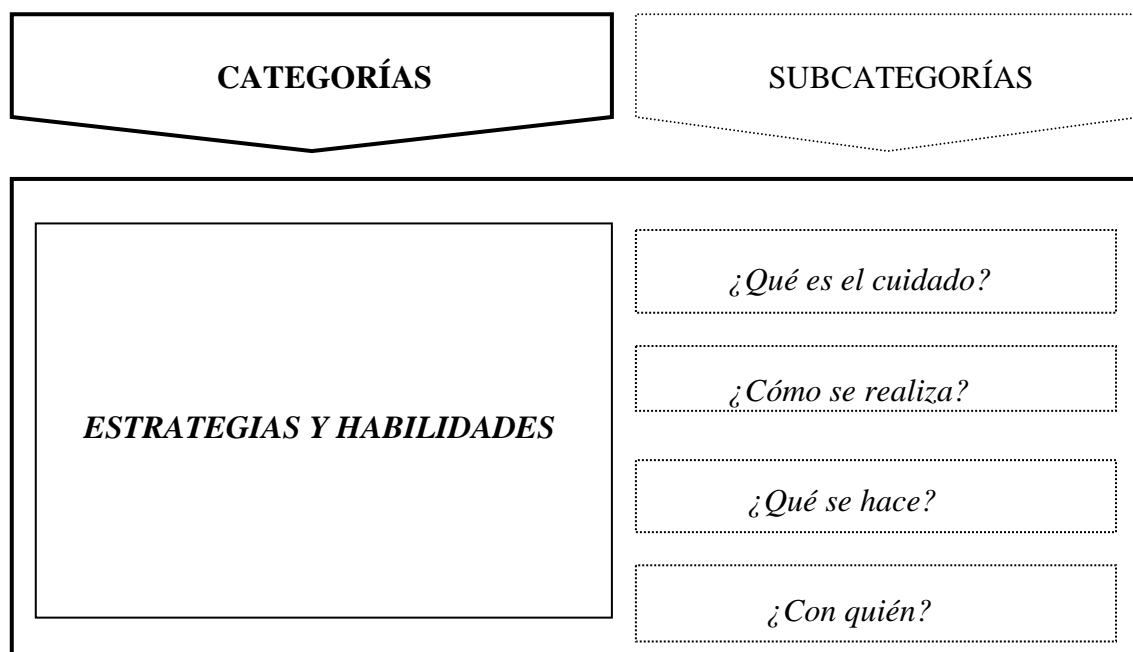
Los resultados obtenidos se presentan según han ido apareciendo en el análisis de los textos transcritos de las entrevistas, tanto individuales como grupales. Para un máximo aprovechamiento de las narrativas y los textos obtenidos, he utilizado dos estrategias de análisis de los datos, cuyos resultados se presentan en dos apartados diferentes de este capítulo. En el primer apartado, que he denominado de resultados primarios, la exposición de los hallazgos los he ordenado según las categorías propuestas para el análisis y, dentro de ellas, las subcategorías específicas y los elementos e ideas surgidas tras la codificación más relevante para cada uno de ellos, secuenciadas según los perfiles de las/os participantes en el estudio. Cada uno de los conceptos aparecidos los he ilustrado con algunas citas de las transcripciones originales, para intentar que la idea propuesta sea captada de la mejor forma posible.

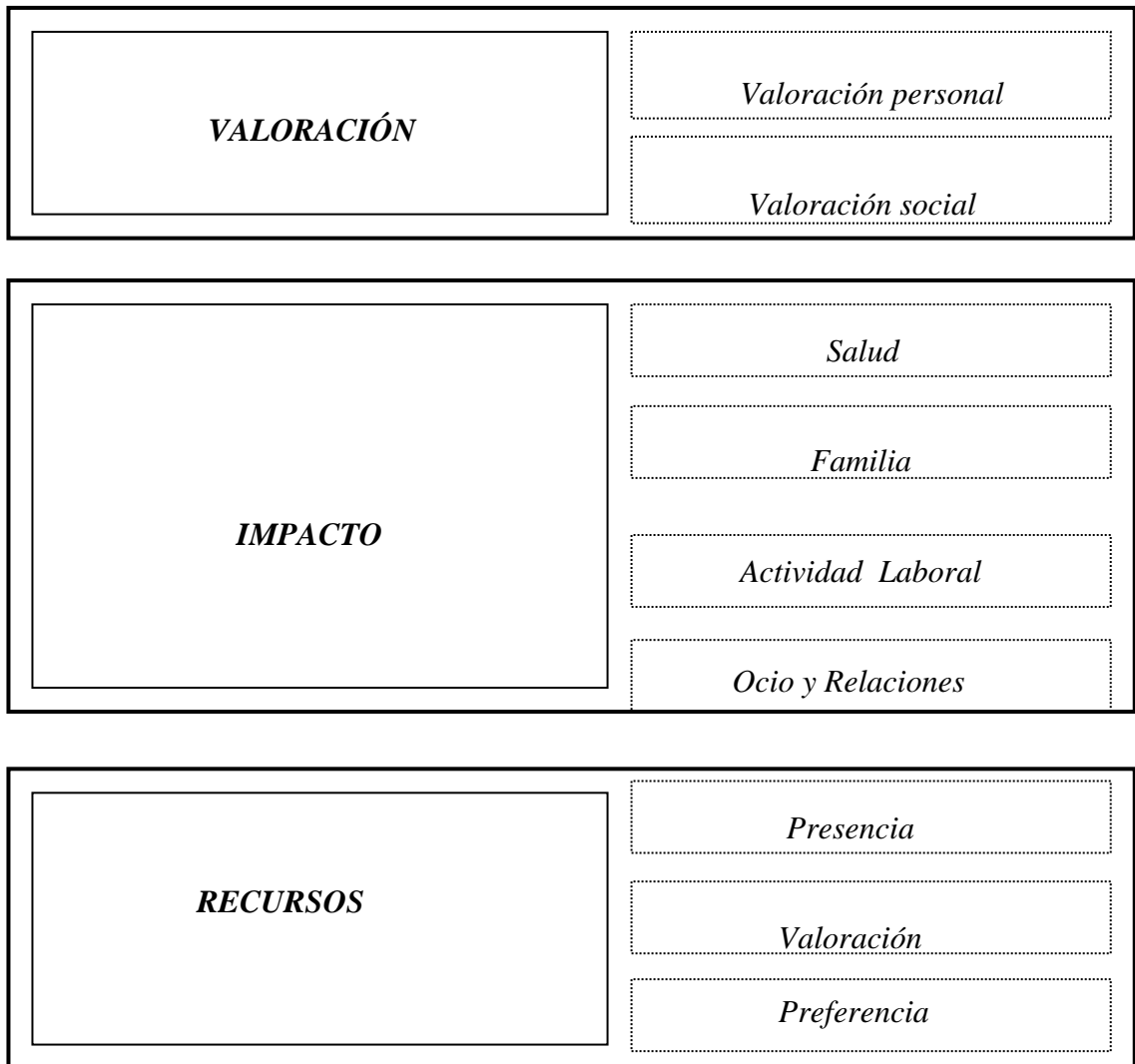
En el segundo apartado, denominado *de resultados entrecruzados*, pretendo confrontar los hallazgos primarios expuestos en el apartado previo, siguiendo varias estrategias que buscan la intersección de los perfiles, tanto en género como generación, buscando similitudes y diferencias, además de casos extremos, así como, también, otros aspectos que puedan generar datos que no aparecen de forma primaria, como pueden ser las cuestiones silenciadas o las que presentan mayor emoción en la descripción según los perfiles de los/as participantes.

Las categorías aparecidas y definidas según la narrativa de los/as participantes en contestación a la pregunta de investigación son: *Estrategias y habilidades*

desarrolladas en el cuidado; Valoración personal y percepción social del cuidado realizado; Impacto percibido por la realización del cuidado y los Recursos implicados en el desarrollo del cuidado. Las categorías de Estrategias y Habilidades, Valoración e Impacto fueron exploradas en mayor profundidad en las manifestaciones de los participantes de las entrevistas individuales y así definí el guión de la entrevista. La categoría de los Recursos fue explorada con mayor intensidad y con cuestiones específicas en la guía de las entrevistas grupales, aunque, también aparecieron cuestiones referentes a las categorías previamente exploradas en las entrevistas individuales.

Del análisis y codificación de las entrevistas de los participantes surgieron para cada categoría diferentes subcategorías que reunían códigos referidos a temas o cuestiones comunes para cada uno de los grandes temas recogidos. Para una mayor comprensión de la exposición de resultados, presento la estructura general de las categorías y subcategorías aparecidas, en la siguiente tabla:





4.1 RESULTADOS PRIMARIOS

En este apartado presento, para cada categoría, los resultados obtenidos según las diferentes generaciones, por orden de la más joven a la de más edad, definidas como primera, segunda y tercera generación. En cada una de estas generaciones distinguiré entre géneros femenino y masculino.

4.1.1 *Categoría de estrategias y habilidades desplegadas en el cuidado*

En ella pretendo recoger como las mujeres y hombres cuidadores de diferentes generaciones, en el ámbito doméstico, manifiestan su percepción sobre las estrategias y habilidades desplegadas en el cuidado realizado. Las cuatro subcategorías surgidas dentro de esta categoría son los diferentes aspectos del cuidado respondiendo a las cuestiones: **¿Qué es el cuidado?, ¿Cómo se realiza?, ¿Qué se hace? y ¿Con quien es realizado y como se comparte?**.

4.1.1.1 *Mujeres de la primera generación*

En las manifestaciones de este grupo de mujeres aparecen tres aspectos a destacar, en cuanto a la **esencia del cuidado**. Primero, el cuidado es considerado como un sentimiento natural surgido desde el momento en que se convierten en madres:

Quan podia, però... Quan podia, sempre, perquè a llavonnes no feies feina... fins a les vuit, nou? ... una dona és que, és més... – te surt cuidar en es nins, crec jo. No ho pens, això és que pens que ja ho dus a dedins

Jo, és que no sé si és un sentiment que tenen des de es moment que quedes embarassada... no sé, és algo que no se pot explicar, no seee...

Segundo, señalan la expresión de afecto mediante el contacto físico y las muestras de preocupación como implícitos en el cuidado femenino, diferenciado del cuidado masculino:

és diferent, es sentiment d'una dona cap els fills és molt diferent en es d'un pare, a lo millor estan malalts i te preocupes més..... No sé, a lo millor ses mares els collim més, aunque jo X no vol dir que els culli molt, les collim més, o lis donam més besos, a lo millor son pare – nooo – no són tant de demostracions, ho demostren pero, crec que no – no, diguéssim no atossiguen tant com sa mare, a lo millor sa mare està – està més al damunt— ..., no conec cap home que... – que expressi —

tranquilitzar-la... molt d'ajudar-la a decidir... com que hi ha sa part dee cuidats físics ooo— i després hi ha sa part de—d'educar de fer-la créixer que—queés unaa altra cosa... Dir que no es setanta per cent que me demana coses (rialla) donar-li molts de besos també es setanta per cent de vegades que li dic que no... i donar-li patrons de relació social i de... i d'afecte que és més complicat que... que lo demás dir-li NO — respectar quan ella està — quan jo estic cansada i que ella no hi està... veure-la a ella...

tenen un altre sistema de comunicació però qui li dona sa verbal som jo i dee — a nivell... d'afecte — sí que ni dona però és diferent... jo, a vegades pens que jo li donc un patró... com a de dona — com aa — no sé és com si jo li donàs — a ella — coses que jo no sabia que tenia... que me'n vaig donar compte quan la vaig tenir... que jo sabia... i no ho dona (anomena el seu home) — no ho pot donar igual

Por último, las mujeres de la primera generación manifiestan una tendencia a sobreproteger y mimar a sus hijos e hijas, a diferencia de los padres, con una mayor preocupación ante los posibles problemas de salud y otros de su progeñie:

Jo crec que els protegeixo, els mimo massa, supòs que per ser dona..., es meu home els renya un poquet més i jo sempre... mmm no els X quasi mai a no ser un moment que me posi nirviosa i els hi pegui un crit, però els tenc un poc massa mimats a lo millor perquè som dona. Sí, els homes crec que no

tenim com a més un sentiment diferent, com, no sé, quan veus — al menos jo quan es nin estava malalt és que me moria de pena, vull dir és que —....però crec que ses dones, així i tot, a part de que tenim com un sentiment més, això — més — més de protecció, més de “pobret vine aquíiii...” besos i..., no sé, coses que els homes no fan tan — tan carinyoses, també tenim més aguante no sé que dir-te, els homes crec que se cansen més... d'estar amb sos nins els horabaixes o de lluitar tant. Una dona pens que té més — que traga més

No, jo crec que és per sa manera de ser, i a lo millooor — no sé, jo crec que és per sa manera de ser iiii — i a lo millor per lo que te deia antes, que noltros mos preocupam, diguéssim, som un poc més protectores, diguéssim, que ells i claro—

En cuanto a **como afrontan el cuidado**, las mujeres de esta primera generación destacan, en primer lugar, una necesidad de reajuste en la manera de ofertar el cuidado cuando se reincorporan a la vida laboral después de sus primeros meses

de baja maternal, buscando una mayor participación del padre, familia o ayuda externa:

no vàrem haver de, tampoc decidir res extra més que quan jo feia feina, ell se'n cuidava i a se'n revés i bé, es primer any vàrem tenir una senyora que mos ajudava peroò no va anar bé i la vàrem haver de llevar

perquè jo havia de començar a fer feina – jo tenia que començar a fer feina i clar, - peroò dur-los a sa guarderia – primera que trovàbem que eren molt petits, amb quatre mesos dur-los a sa guarderia i segona que encara que els hagues volgut dur, tampoc es metge m'autoritzava a... dur-los i llavors els meus pares estèien bé i varen dir “no – no – no, noltros ens farem càrrec” i ells mos ajudaven molt (...).Sa veritat que aquí vàrem tenir molta d'ajuda, perquè sense ells no se com ho haguèssim fet, perquè no – no, per – per ses circumstànciesque varen nàixer, no eren uns nins que les poguessis deixar a una guarderia o de qualsevol manera els hi havies de tenir un cuidado molt especial (...)mum pare l'ajudava molt, amb dos nins una tota sola, mu mare tota sola no podia i mum pare l'ajudava

Algunas de estas mujeres destacan una intensa dedicación al abordaje del cuidado derivado de complicaciones no previstas en su desarrollo:

Es primer va ser molt més dur perquè va nàixer amb una cardiopatia i clar, va ser un trauma, es meu home llavors encara estudiava oposicions i estava tot lo dia estudiant – estudiant i jo tot lo dia amb so nin, vull dir m'ho havia de carregar jo perquè venia així, però amb es segon sí que va anar tot molt millor, ell ja tenia plaça iiii jo tenia més experiència i com sa nina va nàixer sense problemes..

También consideran que afrontar el desarrollo del cuidado ha sido un proceso de autoaprendizaje, aunque reconocen un modelado previo de la madre, familia u otros o previo aprendizaje por otras experiencias de cuidado:

Sí, mu mare i sa meva germana – mu mare i sa meva germana m'ajudaren a n'això..... m'en record es primer dia que vaig tenir que donar es banyo, que era sa nina, quan va sortir, no la veien, a sa nina, a sa banyera, perquè pesava dos kilets (rialla) era tan petita, jo deia “me caurà”deia “no sé – no sé, me caurà, no sé com l'he de collir” i sa meva germana va venir i va dir “mira! veus? Ja la colliré jo” i la va collir “ i ara proveu tú” m'ho va dir

perquè jo la veia tan petita que no... – perquè, pràcticament no l'havia collit en tot aquell temps, que no sabia com – com agafar-la, me trobava...

No sabia ni que ho sabia... fins que vaig tenir sa nina... i jo... crec que m'ho va ensenyar ma mare... crec... ma mare i no només ma mare – sa padrina... però jo ni sabia que ho sabia fer... és que pensava que me donarien sa criatura... noo és que ni m'ho vaig plantejar però quan veure — vaig dir “(suspira) No en sé!”

com abans quasi era un tabú tot lo que duia relacions sexuals i fills, vull dir, no en xerràvem, però jo veia com ses meves companyes, o ses meves amigues tenien nins i jo veia com les anaven pujant i bé, vull dir— Me vaig fixar amb ses altlotes de sa feina, ses companyeres i ses amigues— ses amigues que tenc, si

En referencia a que **actividades específicas** se llevan a cabo, las mujeres de la primera generación destacan cinco acciones de forma más explícita. En primer lugar, y de forma muy consistente por la saturación de las manifestaciones expresadas, es la percepción de que son ellas las principales responsables de la organización de la mayoría de las actividades del cuidado, aunque ello suponga, en casos muy puntuales, una menor dedicación de tiempo real a esta actividad que el que suelen dedicar los padres, consideran que a las mujeres les corresponde esa responsabilidad y que tienen mayor habilidad para la organización del cuidado:

– jo crec que un homo... i no puc parlar per sa meva parella tant però té un nivell deee responsabilitat... menor... que una dona i ho puc mirar amb sos padrins per exemple jo tenc... mum pare és sa persona propera a sa meva filla però si fos MA MARE tendria una col·laboració molt diferent i més deferència que sa que té mon pare... però MON PARE col·labora molt... però jo si que trob que hi ha... una qüestió de gènere... també els primers anys de vida d'es nin o d'es bebé sa relació amb sa mare con perdón és molt important

Organitzar-te? Pensar lo que has de fer i tal? Jo pens que jo—... Pens que ses dones són més organitzades que els homes

Sí jo organitzo i sa (rialla) i sa meva parella executa..... a no ser... qualche cosa especial — en general s'organització la duc jo i quasi s'exclusió la duu ell... de cada vegada menos — perquè ara per exemple en tema dee...

*compraar i tot lo que envolta... sa casa familiar – el lloc familiar eheheh jaaa
és més autònom però, per exemple, lo que són activitats foraaa...
aconteixements socials sempre som jo sa que HO organitzo*

Manifiestan también una constante adaptación a la diversidad, a las necesidades y personalidad de la persona a cuidar:

*t'adaptes una miqueta a cada un d'ells, has d'anaaar – bé, igual que ells
s'han d'adaptar a – és un poc de tot però vamos, vas notant sa diferència...
vulguis o no vulguis t'has d'adaptar una mica, però vamos ells també s'han
d'adaptar a noltros eh,*

Algunas de las actividades más destacadas por las mujeres de la primera generación son las dirigidas a estimular el área cognitiva y afectiva, a diferencia de las más relacionadas con la estimulación física y motriz que, según perciben, son realizadas por los padres:

*anar en es paarc – tot lo que siguin activitats que tenen un caire físic... ho fa
ell. Anam d'excursió i sa nina se cansa i vol venir amb jo i jo la duc una
estona però és ell qui la duu... siiii inclús ella fa una selecció natural... vull
diir “mamà” si he de pujar una pareet “mamà no serve... busco algúien
maaás... (rialla) que me doni més seguretat”... i bueno i després... a nivell de
jocs (nomena el seu home) és un poc atípic perquè sí que té molts de jocs —
jugaaa molt... però és curiós que amb jo jugam a coses més tranquil·les —
també feim es bruto — però són coses com a més reposaadees meés dee “per
què ho fas i per què no ho fas i agafa aquest color i agafa s'altree” i amb son
pare... juguen d'una altra manera...és una altra història*

Otras actividades que destacan son las dirigidas a la protección y promoción de la salud y la organización de los cuidados derivados:

*Sí, jo som sa que cuida... quan està malalta sa nina automàticament — jo cuid
i a mi me provoca MOLTA inseguretat peroò... som jo sa persona que cuid...
cuid — si té febre — si no té febre — sii... TOT — si l'he de dur al metge
inclús — sa meva parella li duu — però delegar que vagi al metge amb son
pare me costa — per una qüestió personal... És increïble pareix que ho he de
controlar jo i realment no tenc cap raó... perquè no ho pugui fer son pare ...
però aquesta part de salut no sé molt bé per què però (suspira) és molt
angoixant*

Jo crec que un poc per ses dues coses... per ser homo... i per sa manera de ser... amb mon paree sé MOLTES vegades queee he passat més pena... quan tenia febre i l'havia de deixaaar — que si l'hagués deixat amb ma mare... i después una cosa que era terrible és que quan li deixava sa nina li feia es dinar per a sa ninaa... Vull dir tenia com una persona quee cuidava de supervivència peroòd mon pare noo prenia decisions... i na Clau — i n'(anomena el seu home) ara sí però abans tampoc... no — no eren capaços de prendre una decisió... i clar tot ho havies d'apuntar "Apiretal a tal hora si té més de trenta-set i mitj ooo trenta-vuit ni dones, sinó no" — "sii vomita crida'm" clar a lo millor jo me n'anava a sa feina MOLT angoixada... per aquest tema

Por último, las mujeres de la primera generación consideran que son las principales responsables de la educación formal, con una mayor implicación en la atención y actividades requeridas en su desarrollo:

Es tema d'escoletes jo tenc — prenc decisions joo... de si va o no va d'excursió — de si estam a s'associació de pares o noo — de si se parla amb sa mestra o noo peroòd jo no hi vaig cap dia per exemple es dematins a — es meu pare l'acompanya a escola... amb sa seva companya i jo no tenc cap contacte i jo no la vaig mai a cercar, sempre hi va son pare. I quan arriba lo primer que dic és "has fet caaaa?" — "sí" — "t'has portat — t'ha anat bé?" — "sí" — li faig sempre ses mateixes preguntes que ella ja quan me veu diu "he fet caca i he menjat arròs... i m'ha X na X" i son pare no li fa aqueest — és—és diferent — no li fa

La última subcategoría que he definido, dentro de la categoría de estrategias y habilidades, es aquella referida a las manifestaciones de las mujeres de la primera generación sobre **con quien y como comparten el cuidado** que realizan. En primer lugar, reconocen que no existe, habitualmente, un acuerdo previo entre la pareja en cuanto a las estrategias a utilizar en el futuro cuidado de los hijos:

No vàrem fer un plantejament d'un horabaixa xerrar, no, mai

com que eren dos i era molta de feina no... — no terniem temps de pensar i anàvem fent segons lo que sortia

Ellas también reconocen recibir ayuda del padre, especificando que algunas de las tareas son compartidas por igual:

res tot s'horabaixa liada amb ells iiii clar, es meu home també hi era, vull dir, m'ajudava, compartia tasques en quant a posar taules, ell, crec que va fer es sopar —he dit preparar i el va fer ell— llavonnes mentre noltros dos – jo estava amb sos dos nins eheheh prenguent sa llet i mirant un vídeo eh, es meu home estava escurant, vull dir, que compartim, tot es temps, ses feines i, damunt les deu les vàrem dur a dormir, jo estava amb sa nina i ell amb so nin

T'has de rapartir, o sea, si quan ell arriba si hi ha feines les fa, si quan jo arrib hi ha unes altres pues les faig jo, has de mirar un poc un per s'altre perquè tot vagi sortint damunt sa marxa iiii...

Manifiestan que prefieren la ayuda de familia próxima y sobre todo de los abuelos/as por el vínculo afectivo existente, especialmente de las abuelas:

Perquè un cuidador externe – és difícil que pugui aguantar tot lo que ells t'exigeixen, és molt fàcil que té surti pegar-lis un toc, ooo - o passar un poquet d'ells si no els estimes i no tens molt de coneixement, me pens que si es padrins fossin més joves, o tenguessis també germans aprop, disposats a ajudar... però – és ideal, sí

no es lo mateix una persona externa que un... – en quan a cuidado no vull dir que no eh, però supòs que en quan a carinyo – aunque jo tenc amigues que han guardat infants i les estimen com – bueno, no se pot dir com a fills seus perquèè X perooè en cuanto a cuidados sí – siií, m'imagin que de cuidados sí però en quant a carinyo no crec que... X si són padrins no és lo mateix

Llavors com que mum pare feia feina i mu mare no, ses feines de sa casa i de'ls infants s'encarregava ella. amb això sí, que és molt distint, no podríem comparar una – si, en canvi quan mum pare – vàrem tenir els bessons, mum pare ajudava a mu mare igualment i jo crec que va fer mum pare més feina amb sos bes – amb sos nets que amb sos fills— És veritat, se va encarregar més de'ls nets que de'ls fills.... Fins que varen tenir quinze mesos varen estar amb sa mamà , estèien tot lo dia amb ells

Muestran resistencia a la ayuda externa remunerada por no considerarla adecuada por cuestiones económicas, afectivas y de obligación parental:

vull dir, no – no és problemes de dobbés, però també haver de pagar un absurd cada més sense que es nins estiguin contents no me dona tampoc la gana, a més que pens que es nins han d'estar amb SOS PA-RES, saps? per això tampoc la tenc ara, a n'aquesta dona.

Por último, las mujeres de la primera generación manifiestan que realizan actividades dirigidas a enseñar a cuidar, a aquellos que participan y comparten el cuidado con ellas:

Al principi li veus però después ja u culls com algo qüotidià, com algo rutinari, els primers dies sí, dius “ara fa algo que...” – que no planxava eh, això sí que va dir que mai ho faria i mira com ho fa (rialles) va dir “JO PLANXAR?, MAI!” i sin embargo planxa, perquè hi havia vegades que, a lo millor, feia altres coses i s'acumulava sa planxa, pues va dir “me tenc que posar” Millor o pitjor? en es principi ho feia molt malament però jo me callava i deia “no dic res, es pròxim pic sortirà millor” (rialia) sa pròxima vegada sortia millor

4.1.1.2 Mujeres de la segunda generación

En esta cohorte de mujeres aparece sólo un aspecto a destacar, en cuanto a la **esencia del cuidado**. Este es considerado como una demostración de afectividad y muestras de preocupación hacia la persona cuidada, a diferencia de otros posibles cuidadores masculinos:

No sé no—no demuestra seer — que ya te digo lo tiene que querer igual pero no demuestra a lo mejoor... el cariño — o yo que sé a mi madre pero sé que la quiere igualmente a ver si me entiendee..... Sí—sí y se preocupa pero tiene otra manera — no lo sabe — pero lo mismo con sus hijos y todo muy... muy arisco — mi hermano — muyyy como muy eso, luego es una persona... buena ¿no? a ver si me entiendes pero es muy diferentee — nooo — no sé —

...Pues eso que también le diera cariño pienso que le diera cariño que estuviera maaaás... que no solamente es cuidarla — atenderla más — hablar con eellaa — sí — no sé cosas así (solapamiento) Sí yyyy aparte que supiera hacer eso — que aparte tiene que sí ¡hombre! de saber cuidarlo ¿no?

En cuanto a **como afrontan el cuidado** las mujeres de la segunda generación destacan varias cuestiones, la primera de ellas hace referencia a que el cuidado se percibe como actividad que se va autoaprendiendo, aunque se reconoce también, un previo entrenamiento en otras experiencias de cuidado:

No me ha enseñado nadie porquee ...yoo — o sea a lo primero pues me costó un poco porque yooo nooo... — a ver si me entiendes — no costar porque prácticamente sabes lavaaar o cuando no estaba, digamos, cuando ella no se podía cuidar — porque ella no sabía lavarse ni nada ni sabía donde estaba ni nada — entonces sí pu—pues la lavaba : Pero es normal porque si tú tienes un ni—niño pequeño tú sabes cómo tienes que lavaaarlo entonces pues yo ya no mee cayó muyyy de esto ¿no?...lo he aprendido pues deee que yo heee trabajado siempre yyyy he cuidadoo ha niñoos — he estado con NIños yyyy a mí no me ha costadoo

De ningú, de ningú perquè quan... sa meva de sa seva pròpia mare,sa que me vaig cuidar vaig esser jo, í...mu mare vivia a Madrid, venia bastant...tenia XX de telèfono de mu mare i a n'es principi tenia sa meva cosina fins que se va morir...però mmm..., o sigui..., aprendre—ho, ho vaig aprendre allà

Otra cuestión que estas mujeres manifiestan en el afrontamiento del cuidado, es la búsqueda de acuerdos de compensación dentro de la familia para el cuidador principal, habitualmente de tipo económico:

yoo laa quee propuse “tú te quedas” — YO en que soy la pequeña pero pienso que si hay una persona que tiene que... cuidar a otra... que a lo mejor conmigo NO — a ver si me entiendes conmigooo — digo “NO — tú te quedas con la pensión de mamá ¿eh? yyyy luego ya propuse “bueno pues comooo ellaa es la que cuida a mamá pues que la casa sea para ella ... YO la que dije que esa casa sería para mi hermana porque es la que estaba cuidando de mi madre y la que se estaba haciendo cargo luego cuando seee yo veiiiá queee ella no estaba cuidando a mi madre y ella sí que po — quería cuidar a mi madre

Por último, alguna de ellas expresa que la toma de responsabilidad en el cuidado le ha obligado a realizar ajustes en la manera de desarrollar su actividad laboral, adaptándose a la nueva demanda según las necesidades de la persona dependiente:

... al principio, pero eran dos turnos que no los podía hacer porque entonces era muy agobiado y teniendo una casaa y entonces... yo le pedí a la jefa que — en vez de darme por ir por la mañana que me diera por la tarde — ya tenía el turno más bien por la noche yo — cuando ya me la traje a ella... pero en vez en cuando pues claro, a mí la jefa me necesitaba por la mañana y entonces claro, yo no podíaa y entonces yaaa ella a mí ya no me llama porque sabe que yo tengo a mi madre que la cuido pues bueno pero sí que a veces quieres trabajar y no puedes...

Las mujeres de la segunda generación manifiestan una amplia gama de **actividades realizadas en el cuidado desarrollado**. La primera que perciben es que ellas son las principales responsables y organizadoras del cuidado, con mayor capacidad para ello que los posibles cuidadores hombres:

Desde luego ho feim molt millor... o sigui, si ho hagués de fer es meu germà, no X, hi ha homos que són capaços de fer-ho, però crec que sa majoria no, noo—noo... mmm... faria saaa feina, es cuidados... jo no dic que ell no l'estimi tant com noltros, és una altra història, no és qüestió d'estimació— Ni tendria sa paciència, ni tendria sa dedicació... No vol fer res, però si feia un paper, que no crec que ho fes, faria coa un dia, no tornaria fer coa un dia, además

También manifiestan tener capacidad para adaptarse a las necesidades del cuidado y a la personalidad de la persona cuidada:

Sí—sí la comida... esto sí — la comida ella no se acerca allí, porque aparte le cuesta ponerse de PIEE yyy yo pues ahora como está mal con la garganta ella ya no come las comidas — al principio comía comida... pero le han salido unos pólipos en la garganta y tiene bastantes digamos eh... no en la garganta digamos een laaa—...en el esófago — sí — entonces le—le duele y le molesta al tragar — no puede comer carne — yo si hago caldo o se lo trituro todo pues a veces se—se cansa de tanto triturado entonces ayer le hice un pescado así un lenguado de estos que no llevan espina

Sí a veces sí y otras veces no eheheheh depende de cómo esté con las piernas sii eheheheh le a— le ayudo lo menos posible porque — porque es bien para ella porque si se acostumbra entonces ya es cuando no anda — entonces ella se va agarrando por eso mi casa es muy cómoda para ella — ella dice queee por eso quiere estar aquí...

Ellas sugieren que potencian la estimulación cognitivo-afectiva de la persona a cuidar buscando estrategias que permitan su desarrollo:

otras veces le digo “no tendría que irse allí a comer con nosotros” — porqueee por lo menos antes ella se reía de las cosas que a lo mejor decíamos o hablábamos o lo que seaa... ahora ella “es que noo” desde que se puso mala con lo de la boca ella no quiere comer eh con nosotros... porque ella piensa queee tiene que estarse X y le digo “mamá pero qué más da” y ahora mismo cuando vamos a comer al terreno “ ah yo no quiero comer con vosotros a mí me ponéis aquí en la mesita que yo como igual” — “¿aquí no?”— “ ah a mí me pones aquí por el platito que voy a comer yo tengo que ir para allá y luego volver para acá y ya nooo” y ahora se sienta aquí — el otro día se lo comentaba a mi hija digo “la abuela tendríamos que volver a tra—traer aquí...” digo yyyy y “por lo menos que nos veaa hablaaar quee ríee — que—que hay a veces ella contaba sus cosaas y mis hijos se reíaan ¿sabes lo que te digo...? pienso yo queee

Otra de las acciones que manifiestan realizar en el cuidado es la dirigida a la suplencia y/o ayuda en las actividades de la vida diaria de la persona dependiente:

Pues mira para vestirlaa... cuando estaba en casa de mi hermana la tenían que vestir — la tenían que lavar — yo la baño dos veces a la semana o según — DEPENDE si — si yo la baño siempre lo más normal el sábado o el domingo pero si uun diíta por lo que sea veo que — queee yo que sé por lo que sea a hecho más pipí de lo normal o huele o ahora mismo en verano ya le daré dos, pero en invierno pues no — ella por la mañana yo ya le pongo el agua calentita... con su esponja...se lava

Asi como aquellas otras actividades dirigidas a estimular la independencia de la persona cuidada:

ella sola se lava yo le llevo su ropa sus bragas su todo — todo lo que le tenga que poner y ella se lava y cuando ya está vestida ella me llama y yo la peino y la eh — le doy algún líquido para echárselo en la boca — se la — se la limpia — la pongo aquí la peino la meto allí le doy su desayuno yyyy eso es lo que hace — el día que está mal yo la lavo pero ella dice — desde que yo la traje y empezó a darse cuenta de que — o sea que ya la empezaron a — a tratar y a ponerse ella bien y — nos sorprendimos todos — a hablar ¿no? antes no hablaba no — no más decía “vamos—vamos—vamos” — se sentaba aquí y empezaba a hacer así—así—así y no podíamos con ella yyyy entonces

ella ya desde que es—eso ella se lava y todo — yo ya pues el día que la baño ya le lavo el peeelo todo el cueerpo bueno todo — ella por la mañana ya te digo se lava sus pies su culete y todo...

También reconocen entre sus actividades de cuidado, el mantenimiento del hogar de la persona dependiente:

Ja no és sa cosa física sinó que ni tan sols s'ocupen de..., no ja de sa persona física de ses persones que se cuiden, és que ja ni s'ocupen de—de—de mantenir, de si hi ha que cridar un lampista perquè s'ha romput —o si hi ha que pintar ses persianes...m'entens? (rialla)

Por último, en la subcategoría referida a **con quien y como comparten el cuidado** que realizan las mujeres de la segunda generación, se puede destacar, en primer lugar, una preferencia de ayuda femenina de la familia próxima.

: Entonces pues entree mis hijas — digamos — más bien la mayor porque es la que está más aquí porque la otra está en Barcelona yyy es deportista y estaá en el X y esto y viene pero como quien dice viene de visita —y ya le digo entonces yo por la noche me voy a laas oocho — ocho menos algo salimos porque a las ocho tenemos que estar en el trabajo y ya mi hija viene a las sieete y meedia o a veces si viene un rat—un poquito más tarde ella se sienta allí y no le pasa nada y ya la cuida mi hija — le da la cena y yo ya le pongo el paquete y ya se va ella a dormir yyy

Mu mare ho te molt clar—mu mare ho té molt clar. Aquí, sa meva filla està a Mèxic, ara està casada i té fills allà, però me'n record una vegada que mu mare estava malament i ella encara no estava casada, i quan mu mare se va posar molt malament de clínica i tal ella va dir —en aquell moment podia deixar sa feina— i va dir “mira! jo com que no vull que voltros dues” — s'altra, sa filla de sa meva germana encara era molt joveneta— va dir “ no vull que— jo vendré per ajudar-vos perquè voltros dia i nit no ho podeu fer tal com estau de s'esquena” i va venir de Mèxic i durant un mes i pico va estar CADA VESPRE, se va quedar ella amb s'abuela...

También manifiestan buscar acuerdos de distribución de responsabilidades del cuidado entre otros miembros de la familia, aunque sea de forma puntual, habitualmente del género masculino:

:I es meu germà diu: “Jo XXX Cala Rajada, jo es dissabtes a Cala Rajada, després voltros vos distribuïu com volgueu”, bueno, (rialla) jo ric amb lo des meu germà, això que no consti XX, lo des meu germà XX perquè quan han estat a sa clínica... mum pare o mu mare, perquè amb el tio ja hi ha altres nebots i bàsicament ho duim noltros i un des nebots, perquè, com sempre, sempre hi ha gent que s’espolsa ses puces, però bueno, hi ha un nebot que mos respòn, però això és una altra història, eheheh, quan hi havia mum pare i mu mare... mmm me’n record que un dia es meu germà mmm ell lo que feia, com que ell viu a Muro, ell venia eheheh..., venia, per exemple, jo que sé, a les dotze des dematí i se n’anava a les quatre, i noltros lo que féiem, ses dues germanes, és que féiem vint-i-quatre hores de servei, a sa clínica, o sigui, una entrava es vespre i fins es vespre següent, teníem aquestes tres horetes que mos donava es meu germà, tres hores o tres hores i mitja, amb lo qual veníem a ca nostra, mos dutxàvem, eheheh dinàvem tranquil·lament i pintura X temps a fer una siesta i tot... això molt bé, però lo que mos va mmm, mos va, lo que encara reim—reim, però per una altra cosa, és que es meu germà va dir “Ses meves germanes se reparteixen ses nits i jo els hi faig es dies” (rialles)

Estas mujeres expresan también la realización de actividades y/o actitudes dirigidas a enseñar a otros a cuidar, sobre todo a sus hijos. Manifiestan algunas consideraciones según el género de la persona que modelan y, sobre todo, apuntan las diferencias en la formación recibida por hombres y mujeres de su generación en las actividades del cuidar:

Mi hijo — mi hijo... y mis hijas iguaal ¿no? pero a veces lo digo — digo “si tú cuando te caases — cuando te cases y tengaas a tu mujer” digooo “ya vas— es diferente hijo yaaa no es igual” dice “¿por qué no va a ser ig? — si mi mujer no quiere querré yo y si—si ella no está conforme que coja la puerta” y dice “pero tú estarás conmigo” digo “uuuuy” dice “sí mamá lo mismo que estás haciendo tú con la abuela lo voy a hacer contigo”... no sé yo pienso que — yo al menos lo veo yo diferente por qué — porque creo que los educamos de otra manera eheheh al menos ya sabrá hacerte comiidaas le dices ahora limpia esto y lo liimpia ¿sabes lo que te digo?...estaaá yaaa — otros años — o sea — ya te digo como mi hermano — como si un chico se ponía por ejemplo a barrer — hace años le decían — que era marica...ahora ya, hoy en día yaaa si un hombre barre o limpia el polvo ooo se pone a tender la ropa... no es así pero antes allí ni podías ir a la compra un hombre ni nada — mi marido me ayuda muchísimo a la compra a estoo a hacer lo ootro o a cuidar las macetas —estas cosas los hombres antes no las hacían porque, yo

que sé, parecía que si lo hacían ya te—te trataban como un mariquita ...y no sé por eso te digo que mi hijo será difeRENte en el sentido ese — pero a lo mejor como yo digo cambia y dice “no es que yo no voy a cambiar ¿para que voy a cambiar?” — “porquee cuando ya tengas tu mujeer yaaa” digo “quien va a cargar más serán tus hermanas — ya verás como tus hermanas” y el dice “¡anda! pues yo también te tengo que tener no creas que van a ser mis hermanas nada más”...por eso yo te digo que no sé yaaa lo veo diferente a uuun — a mi hijo por ejemplo ya ¿no?

— ahora mismo mi hija no la tengo que enseñar yo creo que solamente de verme cómo yo lo hago yo creo que aprende pues igual como yo ¿no? — yo pienso que como mi madre me ha enseñadoo aaa trabajar yyy aa —siempre he estado trabajandooo pues pienso queee pues eso que a mí no me han enseñado nadie cuando fui a trabajar a una casa cómo se debía de trabajar — que en las casas antiguamente no había las cosas que hay ahora ¿no? pero yo sabía que había que trabajar y que tenía que limpiar aquello — tenía que colocarlo y yo sola sé que lo tengo que hacer — NO SÉ

4.1.1.3 Mujeres de la tercera generación

En sus manifestaciones aparecen varios aspectos a destacar en cuanto a la **esencia del cuidado**. Lo consideran, en primera instancia, como un sentimiento surgido de la propia naturaleza de la relación marital:

si uno no es una persona ¡es mi marido! estoy casada ya hace cincuenta años y luego he sido catorce años novios de él yy casi no sé no — hemos nacido juntos y hasta en la misma calle y yo creo que lo he querido demasiado para aguantar tantísimo

Lo perciben también como una expresión de mimo o sobreprotección de la persona a cuidar, en este caso su esposo:

: Porque él conmigo es que está muy mimado... él conmigo ya me lo dice el médico “usted no le escuche, déjelo a veces... porque esa enfermedad que tiene es muy caprichosa”.... Pues que si yo que sé “límpiame las babas”pues que se las limpiara... que ¿quién se las va a limpiar si no él está bien? ...quién le va a estar pendiente {tantas horas de quitar las babas?} ... ¡yo creo que nadie! si es lo que yo muchas veces le digo “ni tu madre que te puso en el

mundo tendría la paciencia que tengo yo” y así que alguien yo no sé si lo encontraría

En cuanto a **como afrontan el cuidado**, estas mujeres destacan su capacidad de autoaprendizaje constante durante su relación marital, con previo modelado por parte de las mujeres de su familia:

Pues porque habrá salido de mí – porque habrá salido de—de mi conciencia — digo yo — veo porque yo veo a muchas que dicen “¡anda, ya!” y que muchas veces hablas con cualquiera y diceee “es que tú aguantas demasiado – es que tú eheheh” ¿qué quieren que haga? ¡está enfermo! pero cuando estaba bueno tampoco no era muyyy

Yo de mi familia — de mi madre que ha sido muy buena madre — la verdad — y mi hermana que ha sido muy buena hermana paraaaa sus hijas — pero también – su marido se fue a América y también la dejó y también ha cuidado de sus hijas ha sido mi padre y mi madre... ha luchado –

Con referencia a las **actividades realizadas en el cuidado** las mujeres de la tercera generación destacan en primer lugar, la estimulación cognitivo-afectiva como uno de los elementos importantes del cuidado:

Yo siiii, yo qué sé si—si salgo y me encuentro alguien por la calle y pues aprovecho a la hora de comer para contarle eso... o algo curioso que he visto en el diario para mantener un diálogo — para que no se X — es un hombre poco hablador — es introvertido... pero eheheh entonces busco un tema para que se salga de sí mismo y no esté tan ensimismado ¿eh? o en una revista ¡fíjate! y le cuento unas cosas idiotas que no le importan nada le digo que una se ha casado o se ha divorciado yyy — pero es que hay que mantener la comunicación ¿no crees?...aunque sean, para—para hacer cosas para mantenerlo vivo para mantenerlo entretenido para mantenerlo alegre para hacerle una broma...o reñirle si hace una tontería

Y por otra parte, informan también de la suplencia y/o ayuda en las actividades de la vida diaria de la persona cuidada, como una de las acciones habituales del cuidado:

A veces yooo he tenido que bañarlo — meterlo en la bañera — sacarlo como he podido porqueee mis hijooos hasta esas horas trabajaron y ellos no podían venir — ellos me decían “mamá si te hago faltaaaa” pero yo he sido fuerteee — Dios me ha ayudado— he sido fuerteee y he estado ayudándole y ahora... se— se defiende un poco más le meto en la bañera yo le saco — le ayudooo pero ¿sabes lo que te digo? un poco más

Con relación a **con quien se realiza y comparte el cuidado** las mujeres de la tercera generación manifiestan una clara resistencia a la ayuda remunerada externa, ya que lo vivirían como un fracaso a su obligación y/o amor marital:

... yyy además una de ellas me lo ha dicho “tú lo que XXX meter ahí, para que te lo cuide” y yo le dije “mientras yo pueda y viva, no le meto un extraño en casa porque yo me pongo en su cabeza de pensar que estoy en manos de un extraño teniendo a una mujer que me puede atender — o si yo me pongo enferma — o me XXX de una enfermedad a mí me dolería mucho” ¿eh? me sentiría más trasto todavía ¿no lo piensas?... eheheh primero me sale del corazón y segundo que es lo que debo de hacer por eso no me siento capaz de ponerle en manos de otra persona...lo hago reír (risas) X bueno

En general se resisten a cualquier tipo de ayuda, incluso de la familia próxima, mientras ellas puedan asumir y soportar la responsabilidad del cuidado, sobre la base del argumento de no interferir en las vidas y carreras profesionales de la misma:

pués nunca se lo he dicho a ella — porque — para qué a toro pasado — para qué la voy a amargar a la criatura — ni nunca le dije “(nombra a su hija) tú no te vayas a Manacor” — ¡porque era su vida! : Eh! y yo mientras pudiera pues tenía que—que tirar del carro – XX no le podía oír decir a la criatura “es que ya no puedo más—es que ya no puedo más” – no podía hacerlo — el día que yo no pudiera más pues se lo diría pero cortarle su carrera y su vida y su libertad me parece muy egoísta.

porqué mis hijos ya le digo — mi hijo trabaja – los dos trabajan – mi nuera trabaja – tengo uno que está separado pero bueno vive con una chica y la chica me lo X “abuela cuando te haga falta me lo dices” pero ¡si es que están trabajando todos! ¿qué tengo que hacer?

Acabada la exposición de los resultados de la categoría de estrategias y habilidades de las mujeres de las diferentes generaciones, pasaré a relatar los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas de los hombres, también de las tres generaciones, respecto a esta misma categoría.

4.1.1.4 Hombres de la primera generación

En cuanto a la primera subcategoría referente a lo **que es el cuidado**, estos hombres lo perciben como una forma de responsabilidad al actuar como modelo y vigías del proceso de crecimiento y desarrollo de la persona a cuidar:

tornen tenir sa responsabilitat?... perquè ells són, diríem, inconscients eh, de lo que fan, s'ha de tenir un poc de consciència damunt ells però, XX ells estan creixent i estan madurant a sa seva manera, tú lo únic que has de dir és, más o menos dur-los pes camí que toca, cap a la dreta o cap a l'esquerra, que tú creus que es bon camí

En cuanto a la forma de **como realizan y afrontan el cuidado** podemos distinguir dos aspectos, el primero de ellos es que manifiestan una búsqueda de formulas de adaptación para complementar la actividad laboral con la del cuidado de los hijos, ya sea de forma participativa o por acuerdo de preferencias según deseo de los cónyuges:

i quan ha nascut la filla varem acordar que ella deixava la feina durant un any per el cuidat de la nina. Jo faig feina tot el dia i el caps de setmana i no puc estar amb ella, jo me he de situar a nivell professional i aconseguir una estabilitat i dobles suficients per donar-li lo que ha de menester. No ho varem parlar amb ningú més. A més ella es diguem una mare vocacional, lo que l'hi agrada més es esser mare i jo m'agrada molt la meva feina.

lo hablamos – lo hablamos mucho, incluso me atrevería a decir que – que – que demasiado – a – el – la – el derecho de tener el – el – el niño pues, bueno pues es (la cinta falla) es un debate sooooobre el deseeeo de tener este criiio yyy de – y cual es la innplicación que tiene, pues, tener este hijo, pues este

tiempo (falla la cinta) la cuestión económica que es fundamentaal, eheheh, después, incluso, pues, la dedicación que íbamos a tener hacia nosotros mismos, porque, claro, es una persona más que entra dentro del círculo familiar – sí, sí, lo hablamos mucho, todo eso lo hablamos muchísimo

El otro aspecto que destacan es la forma autodidacta de aprender a cuidar, así como de los previos modelos, sobre todo de sus madres y otras mujeres de la familia:

Yo, eso – eso no me lo ha enseñado nadie – eso no me lo ha enseñado nadie ¡haber! yo tuve una madre que me quiso – me quiere mucho, a lo mejor esto X, pero he tenido un padre muy distante X y una madre queee – que ha tenido que repartirse entre muchos hermanos....Bueno, eheheh mucha observación, mucho sentido común (p.l.) mucho X eheheh hay según que cosas queee ...y sobre todo muchooo – muchoooo – mucho cariño, aquello que – que – que tienes una necesidad vital de – de – de – de – de realizar aquello que estás haciendo, si realmente quieres tú a tu hijo, es que no puedes estar sin implicarte en todo lo que está viviendo tu hijo y lo aprendes, realmente lo aprendes – lo aprendes, observas, el sentido común funciona – cuando un niño está enfermo, por ejemplo, pues – pues – pues eheheh todos esos rasgos que – que – que – que – que – que tú, pues los sabes porque tienes, a lo mejor, algún conocimiento y si no los tienes pues – pues – pues te documentas... – conocer bien a tu hijo, esto ayuda mucho (p.l.)—

jooo, eheheh no sé, jo crec que això, eheheh surt, però també, jo crec que inconscientment ho has viscut, dic jo, crec..... Jo supòs que de – de mu mare, supòs, de mu mare, supòs eheheh de mu mare.....ho he vist perquè he tengut cosines, sa part eh, amb mu mare, diríem, se relacionen molt, mos relacionam molt amb ses cosines.... veia com sa meva cosina, que vivia jus aferrat, rentava aquella ninetaaa, li – jo ho he vist molts d'anys, eheheh X com se dutxava un atlot tal i qual i no feia por, vull dir, jo no ho havia fet net, però ho havia vist, això sí, n'he vist bastants, també ses meves nebooodes, també que vivien amb jo, a ca nostra, també ho he vist com sa meva germana ho feeia, o mu mare

Con referencia a las **actividades realizadas en el cuidado** los hombres de la primera generación expresan varias estrategias utilizadas y entendidas como propias a diferencia de las de sus parejas mujeres. La primera de ellas que destacan es la realización de actividades o juegos dirigidos a estimular la actividad física y la fuerza:

ja estàs més amb ells, si hem d'anar en es parque pues jo corro i si sa bicicleta corro jo vaig darrera ell correguent i sa meva dona eheheh no ho farà, XX, això és es caràcter, jo crec que va amb so caràcter de sa persona això X

lo acompaño a hacer las actividades extra – extraescolares, deportiivas, natación, después de la natación----- no solamente el niño hace natación, sino que también insistes, en ese período de tiempo, en cuestiones personales como son: higiene, hay que vestirse, hay que secarse, hay que ducharse correctamente, hay que cuidarse----- pues ya cogemos el coche y decidimos, un poco entre los dos, haber que hacemos, es una hora que yo la veo un poco pues, eheheh de opción, si el niño, pues quiereee ir al parque, pues vamos al parque, pero siempre con una finalidad....vamos al parque, nos llevamos las raquetas y jugamos al tenis, nos llevamos la pelota y jugamos al futbol ooo – o, pues, vamos al parque i, sencillamente, pues nos vamos aaa tirar piedra al mar.. yo a las cosas que incluso hasta más disfruto, pues es, por ejemplo, pues – pues – pues son esas actividades , bueno de tiempo libre eheheh de excursiones, deee – deportivas, más luuúdicas

Otra de las cuestiones que manifiestan es la realización de acciones dirigidas a la protección de la persona cuidada ante amenazas reales o potenciales, sobre todo si la persona a cuidar es del género femenino:

deu ser per – per proteccionisme, supòs que – que – saps que com, a lo millor X veure com atlot, saps que és – que se pot defensar més i sa nina com que és més nina, a lo millor, te pen – te penses que no se pot defensar, que – que no és real, perquè una persona, tant sigui nina com – se defensa igual, però, no sé jo crec que per proteccionisme, crec que per res més

Manifiestan también realizar actividades dirigidas al mantenimiento y protección de la salud, aunque expresada como responsabilidad ante el defecto de otros:

ese es un tema en el cual eheheh... si hablamos deeee – de médicos y pediatras tradicionalmente me he encargado yo mucho más que mi mujer, no porque ella no haya querido, sino que por las circunstancias de mi trabajo, se prestaba mucho más a que yo pudiera llevar al niño al médico, que no (nombra a su mujer)—...con lo cual ¿que ha pasado? que el niño cuando tiene un problema físico, a quien dice... es a su padre no es a su madre (p.l.) a quien reclama es a – me reclama a mí no la reclama a ella—

Por último, expresan el uso de la asertividad como parte del cuidado y de la educación que ellos realizan:

un padre debería ser una persona muy tolerante pooorqueee...(falla la cinta) XXXXX los críos, sobre todo los pequeños XXX (falla la cinta) no ya porque ellos quieran ser tiranos, porque son así, son personas (falla la cinta) XX inmediato, y la inmediatez, pues—pues—pues el—el uso del imperativo funciona ¿no?—

En la última cuestión sobre **con quien realizan y comparten el cuidado**, los hombres de la primera generación expresan que dan soporte y ayuda al cuidador/a principal:

en es principi jo m'encarregava més, es dematins d'ells, que ella i después s'horabaixa com que ella sortia més prest que jo, s'encarregava, fins que jo arribava i li donava una mà, quan més menuts és quan més feina te duen, es primer any i es segon any – perquè quan ja són grandets, ells mateix ja te donen una mà, ja se volen vestir, ja se volen... i entonses, pues noltros, diríem, X col.locar, noltros mateixos segons sa nostra funció de sa feina que hem tengut

Ellos también buscan apoyo y ayuda para las actividades de cuidado en la familia y/o próximos y/o personas que reciben remuneración económica por realizarlas:

quan es nins varen sortir, es temps no li donaven X sa meva dona, entonses sa meva sogra li va dir que no se preocupés queee ella li donaria una mà, tal i qual iii, lo que fèiem era, es dematins dur-los a ca sa meva sogra, sa meva sogra les tenia fins es migdia.... cada tres voltes sa mare venia amb ella, l'ajudava a XX i tot això

aquest tio que se'n cuida d'ells, ara tant son pare com mum pare ja són majors pues aquest tio que viu amb son – amb sa mare, pues se'n cuida de dur-los per amunt i per avall

La ayuda vino más por parte de una de mis hermanas que se prestó a ayudarnos, también, pues hay que decirlo, hubo una contraprestación económica que es una forma de organizarse, (aquí nombra a su mujer) tenía que empezar ya aaa – tenía que empezar a trabajar y yo, pues, bueno, los

días queee – que no podía dedicarme al niño porque tenía guardia y tenía que estar trabajando, de alguna manera aquello se tenía que solucionar, ese espacio temporal que no podíamos cubrir nosotros, pues nos hechó una – una — una mano, una de mis hermanas, que en aquel momento pues, no – no tenía — no teníaaa ejercicio laboral.....Después poco a poco, pues bueno se fueron incorporando mis suegros en la medida que el niño tuvo que incorporarse aaa a una guardería, cuando el niño ya se incorporó a la guardería ya pasamos a otra dinámica, totalmente diferente----- y aquí es donde empezaron mis suegros, pues, un poco, a participar más activamente en lo que es el cuidado y la educación del niño, que eso –ojo! tampoco no quiere decir, que con lo que estoy diciendo, que otras personas no estuvieran al tanto de – de – de – de – de mi familia del entorno y de – y de mi hijo, mis padres, sus abuelos pues – pero no intervinieron de una manera pues – pues directa....Entre los tres....¿ECHANDO MANO? pues echando mano a lo que tenemos más a mano, eso pues bueno a veces es la familia más cercana...(suspiro) ooo [ciertas?/ incluso?] amistades, amigos.

Manifiestan la búsqueda del consenso con su pareja en el reparto de actividades a desarrollar en el cuidado según las habilidades, gustos y disponibilidad:

absolutamenteee todo, lógicamente, eheheh si alguien tiene una habilidad para realizar un trabajo, no paraaa cualquier otra cosa, pues que duda cabe que – que las opiniones pues bueno, pues siempre tendrán más peso (fallo de cinta) X pero todo es consensuar, básicamente todo es consensuar, incluso pues hastaaa aspectos, pues – pues – pues, a lo mejor un poco más fríos, como pueden ser los aspectos económicos ¿no? de todas maneras todo se puede consensuar incluso, hasta las distintas sensibilidades ¿no? a lo mejor a mi mujer le gustaría más una cosa que a mí, eheheh X hablando de gustos personales eso también hay que conjugarlo, es complicado— y – y poco a poco, pues – pues – pues, nos vamos dedicando a aquello a lo cual, pues, nos encontramos más a gusto, nos adaptamos mejor y nos vamos a desarrollar mejor

ha sido, pues, un pocoooo, adaptándose a la situación, yo tenía un trabajo que era un trabajo a turnos, claro el trabajo a turnos te puede permitir, en un momento dado, dedicarle mucho tiempo aaa – a tu hijo a tu casa, a tu familia, incluso a tus actividades personales, de ocio----- esa dinámica, pues, pues, ha ido cambiando porque ahora tengo un trabajo “regular” al tener un trabajo regular, pues te lo puedes organizar de una manera muy diferente a la que – a la que nos organizábamos anteriormente, no había un pacto – no había un pacto de dedicación, ni de funciones, eheheh supongo, eheheh que — que bueno los dos teníamos muy claro que nos teníamos que apoyar mucho el uno – lo – lo – el uno al otro yyy, un poco, pues, íbamos saliendo, y desde luego sí,

nos íbamos repartiendo, pues – pues distintas responsabilidades, pues, bueno, yo me dedicaba más a – a – a aspectos más – más lúdicos, de – de – de sacar al niño a pasear, a lo mejor, de, cuando yo teniía tiempo, porque entraba por la tarde de guardia, pues, eheheh me dedicaba más al niño – a llevarlo a su guardería ooo darle de – de comer y (nombra a su mujer) iba más desdahogada y podía dedicarse más a su trabajo, en fin, pero bueno X

Los hombres de esta primera generación consideran que hay una serie de estrategias y habilidades más propias a realizar o realizadas por su pareja femenina. Reconocen una mayor implicación de ellas en la educación formal:

De s'escola s'encarrega més sa meva dona, de's papers de s'escola i tot això, s'encarrega més sa meva dona, d'aixòòò eeella les té més esment en es nins

También señalan una mayor responsabilidad de las mujeres en la organización y responsabilidad del cuidado:

Se encaaarga maaás miñi suegra – se encarga más mi suegra en el sentido organizativo, vamos a ver, cuando son mis suegros quienes – quienes van a buscar al niño, o el niño queda a cargo de mis suegros, quien organiza es mi suegra, ahora mi suegro interviene – interviene muchísimo y además muy decisivamente, pero quien lo organiza es mi suegra.

4.1.1.5 Hombres de la segunda generación

Ellos consideran, en cuanto a lo **que es el cuidado**, como un sentimiento surgido de la propia naturaleza definida por la relación filial:

...és que mos sortia de's cor eh, fos o no fos important, no – no—: no – no ho calibrava, senzillament ho feia per – per sentiment, tan si fos com si – tan si hagués estat lo més—: No, tant si hagués estat lo més important del món com lo menos, no m'importava, eheheh sa qüestió era atendre mum pare i també en es mateix temps tenies una altra part que te deia “I tú – i tú no estàs visquent mentrestant, no vius res” es que – és que no, clar no – no – no te distreus, no – no – te n'hi vas en es cine i estàs pensant amem si ara a ton pare li està passant algo—

Con referencia a **como realizan y afrontan el cuidado** destacan que el autoaprendizaje, con previo modelado por parte de las mujeres de la familia, ha sido fundamental en su proceso como cuidadores:

Ve un poc de sa familia, noltros som bastant solidaris i generosos.: Tampoc no és que vulguí vacil·lar, però som generosos i—i solidaris.: Però també m'ho he anat, no sé, m'ho he anat fent jo mateix així aquest—

No, no, no, no, no, no, sa meva germana estava fent un curs per cuidar gent major i tot això, tenia— va — me va passar diguem es seus coneixement eh, com girar-lo, com no girar-lo X primer moment, m'entens? eheheh, ella sí que a lo millor, si arribava a les cinc s'entretenia un poc iii li posava — cada un parell de dies li posava crema per tot, a lo millor li posava crema per tot...

En cuanto a que **actividades se realizan** en el desarrollo del cuidado señalan la gestión económica y administrativa de los recursos y asuntos de la persona dependiente como una de sus labores principales:

Mesurar ses coses, i també jo som s'administrador des dobbes XX responsabilitat. He de mesurar es dobbes per menjar, pes llum, per s'aigo...i—Per pagar i això, som jo—:es comptable som jo.: Això, des manteniment també me'n cuid jo, ses germanes sa neteja però diguéssim sa part eheheh des manteniment—Som un poc es gestor per dir-ho una mica així per damunt.: s'administrador

Otro de los cuidados que destacan es la estimulación en la realización de actividades físicas dirigidas a mantener las funciones motoras de las personas dependientes a las que cuidan:

O estava a punt, a punt, o se preparava iiii hi ha un parc molt hermósper passejar i ella és molt caparruda i no hi vol anar però jo, a vegades, l'he treta ... ha plogut molt, però quan no ha plogut... pes sol perquè tenim un pati i tenim un avantatge que vivim a una planta baixa—: Tenim aquest avantatge, que vivim a una planta baixa i quan fa sol, pues jo l'he procurada...l'he animada, sense dir-li res...: Sense dir-li res l'he animada que camini, ara ja ho

fa tota sola, però fa un mes o dos era jo que li havia de dir “surt” i per amunt i per aaa — o vine a veure aquesta planta o això iiii l’animava i sortia iiii...

Por último, apuntan a las expresiones de soporte, ánimo y afecto a la persona cuidada como importantes en su labor de cuidador:

Sí, o procurava animar-la..... animar-la i en fin coses d’aquestes si fan un programa a sa televisó o a lo millor surt es President, el senyor Antic, li dic “mira! ara hi ha es President”, a ella li agrada també totes aquestes coses; animar-la, sobretot, animar-la i treure-la a passejar i li he proposat d’anar a aquest parc públic però no hi ha—no hi ha manera

totes ses que volgués, o sigui perquè – quan no tenguis – no tenguis res que fer d’haver-lo de canviar de – pues li fas un poc de companyia, li agafes sa ma o això, ja que no té altres distraccions (sona un telèfon) m’entens? I això — ...donar-li calor, moltes vegades incomprès per ell, moltes, moltes, moltes, perquè se li agriava es caràcter veient que no podia—

Sobre la cuestión de **con quien realizan y comparten el cuidado** los hombres de la segunda generación manifiestan, de forma consistente, compartir muchas actividades del cuidado y responsabilidad con otros cuidadores de la familia sobre todo del género femenino:

Nooo, no lo que quan l’havien de rentar, pues en lloc de fer-ho ella o fer-ho jo, ho fèiem entre tot dos perquè així un li aguantava li alçava els braços i s’altre l’ensabonava i coses d’aquestes, venc a dir, en tot moment va estar bastant repartida sa cosa

Venia... jo me’n cuidava de dia i es vespre venia un—un familiar, una germana o una néta o nétes o germanes...o filles, millor dit, filles d’ella i ses nétes—

això mos ajudava – i més sa col.laboració de sa tia, en es veïnat i això que – que entraven i sortien a qualsevol moment, ses nines que si podien, si eren a ca nostra o a ca seva damunt, baixaven, es meu cunyat també, maldement no pogués fer esforç, pues sentíem que no estava – no estava massa temps tot sol, però en qualche moment eh, però en qualche moment s’altra part de tú pensava i dir mira! mira! m’agradaria—

También los hombres de esta segunda generación consideran que hay una serie de estrategias y habilidades más propias a realizar o realizadas por otros, sobre todo por mujeres de la familia. Reconocen una necesidad de mayor implicación y capacidad de ellas en la organización y responsabilidad del cuidado:

Mmm això organització amb sos germans iiii a lo millor sa major que és sa queeeee hauria organitzar un poc millor...: Pues sa major hauria de ser sa que X , sí jo trob que hauria de ser sa major..: (solapament) Sí, sí, per qüestió d'edat, ara si fos necessari pues jo també podria fer-ho, però—però...

También les reconocen las actividades dirigidas a la suplencia o ayuda en las actividades de la vida diaria de la persona dependiente, así como en el mantenimiento del hogar:

Fins ara,ja vos dic que fins ara sa germana petita venia a les nou, nou i mitja i llavonnes es vespre tornava a venir, as cap de dotze hores eheheh també de nou a nou i mitja i la colgava, la rentava un poc, la medicava ooooo si li havien de posa alguna cosa i la colgava.

4.1.1.6 Hombres de la tercera generación

Ellos también consideran, en cuanto a lo **que es el cuidado**, como un sentimiento surgido de la propia naturaleza humana, incluso se puede entender como un don divino:

Crec—crec que això eheheh jo no som així jo, crec que nooooo, ha estat una cosa que m'ha donat Déu, si m'ho—si m'ho haguessin predicat no hagués cregut mai que hagués pogut fer lo que he fet... perquè jo era—era un —eheheh a ca meva jo d'al·lot tot m'ho donaven fet, i tot fet, però no ho sé, ha estat una cosa que—: Sí, sí, sí i això ha estat una cosa queeeee no sé, que Déu m'ha donat, que—que—que ho havia de fer iiii m'ha sortit de jo mateix, no sé ... No—no—no, crec que era lo que havia de fer i no sent res, en una paraula...és—és un do que crec que Déu me va donar iiii endavant, però es més senzill del món iiii?

En cuanto a **como se realiza el cuidado** los hombres de esta generación reconocen que, básicamente, sus habilidades para el cuidado han sido autoaprendidas de diversas experiencias vitales previas de cuidado u otras:

Ho he après? Je jo som – som molt manyós entonses, no – no – no – no necessit mestres, he fet moltes classes de feines jo, he co— he fet collars de perles, he – he collit oliva, he llaurat, he – he – he – he fet de – de – de manobra, he fet moltes coses en sa vida, he fet de sabater, fent sabates—: He fet de tot jo Erem de Sancelles i a la pagesia en aquell temps tenien troços de terra i era feina en es camp, de nins, quasi – quasi no – no – no – no X – perquè jo som – era bessó amb un altre, ja es mort—Va tenir meningitis i va quedar tocat de's cap i se va morir en es trenta-sis ó set anys, se va morir... X per això jo m'havia de cuidar d'ell—

Ellos también manifiestan que las **actividades realizadas en el cuidado** son, básicamente, aquellas dirigidas a la realización de forma parcial, siempre con ayuda de otros, de la suplencia y/o ayuda en las actividades de la vida diaria de la persona dependiente:

eheheh, bueno, eheheh ses feines de sa casa, rentar, planxar sa roba i tot això ho han fet i gràcies a Deu he tengut sa sort que ho he pogut eheheh —: Aquesta senyora, aquesta amiga, aquesta companyera estrangera mos va ajudar molt, per rentar-la i tot això, X haguda de posar a sa banyera—: Amb una cadira... l'he haguda de rentar... si, sí ho he hagut de fer, tot això: Hasta i tot eh...perquè es cap no se li aguantava, era un cos mort, li havien d'aguantar es cap, així és que és increïble, ho han de veure per creurer-ho en això

li prepar es berenar, sa llet, ses pastilles que ha de preeendre X per berenar, jo beren i llavors devers les vuit i mitja ve aqueixa,Ella? ja ho dic, prepara tot preparadet, tot arreglat i només es fer – li aboca... sa llet —jo li tenc preparada— li aboca, i es panetet de lo que li he preparat, ho tenc tot dins una palangana i – i l'aixeca...: I l'aixeca, la renta un poc, la vesteixo, la posam damunt sa cadira i la duim – la duc en es menjador i jo, mentre sé que és aquí, jo me'n vaig a comprar en es supermercadu, a sa plaça, ... faig es dinar, ella a les onze y mitja se'n va i bon dia tenguí i fins demà

En cuanto a **con quien realizan y comparten el cuidado** ellos manifiestan buscar de forma activa apoyo y ayuda para las actividades del cuidado en la familia, próximos y personas que reciben remuneración económica para realizarlas:

Sí ho feia jo, també uns veïnats molt, ara últimament es darrers anys — darrers he tengut s'ajuda d'uns veïnats que—que per jo és com si fossin germans, que mos han ajudat molt eeen José María i sa seva dona, sa seva dona també ha estat infermera, una senyora estrangera, ha estat infermera i també mos ha ajudat molt—molt—molt

: Hombre!... — perquè clar, ells si — varen dir uep “haurem de cercar qualque — qualcú que t'ajudi perquè noltros eheheh no podem deixar sa feina” cadascú te sa seva família, tenen atlots i tenen...: És natural això... idò i cercàrem... i comencàrem — vàrem cercar una... que venia quatre hores es dematí, una dona perquè — rentar-la i vestir-la i aixecar-la es dematins... iiii venia a... entre les vuit i les nou i a les dotze se'n anava — pagant, s'enten eh, pagando sempre pagando pe — per —mai he tengut s'assistència de — de — de seguridad ni X ni res eh

4.1.2 *Categoría de valoración y percepción del cuidado realizado*

En esta categoría pretendo examinar como las mujeres y hombres cuidadores de diferentes generaciones se valoran y se perciben valorados por otros al realizar los cuidados de salud en el domicilio. He diferenciado dos subcategorías dentro de esta categoría, una que la he llamado **valoración y percepción personal del cuidado** y otra denominada **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado**.

4.1.2.1 *Mujeres de la primera generación*

Con relación a la **valoración y percepción personal del cuidado** las mujeres de esta primera generación consideran, en primer lugar, que valoran el cuidado realizado porque supone una responsabilidad importante y una inversión de futuro

en el desarrollo personal de la persona a cuidar, educando y/o actuando como modelo. La cuestión de género se ve implícita siempre en este modelado a favor o en contra:

Jo crec que és transmetre moltes coses... i és — és una aposta de futur... no teva, sinó d'un altre, és sa primera vegada que no apost per jo — que apost per un altre i que jo pens que lo que faci ara — ella decidirà i farà lo que vulgui amb sa seva vida —però la pot ajudar tenir més elements per a viure millor o pitjor o d'una manera més crítica o meés... això si que pens que és important... sinó tornaries loca!

...és una responsabilitat inmensa que tens i que saps que no — que no saps com delegar—laaa ni com transmetre—laaa ni coom... fins que... a vegades pens que estic preparant a sa nina... perquè ella ho faci... sense donar-me'n compte també

Estas mujeres manifiestan valorar, de forma fundamental, la implicación afectiva existente en el cuidado, como implícito en su desarrollo:

Jo trob que es padrins haurien d'ajudar molt si poguessin, ahir mateix ho comentavem amb so meu home “ojalá noltros mos haguéssim decidit a tenir nins deu anys abans, entens? En lloc de tenir-ne jo quasi quaranta quan vaig tenir sa nina ooo trenta-vuit, si hagués tengut vint-i-vuit hagués tengut més força física, per aguantar tot aquest trote que te donen i pens que es padrins com les estimen tant, si també ells estan bé, més que res pens que ha de ser qualcú que els estimi molt

También expresan la necesidad de tener una especial dedicación al cuidado, pues este precisa tiempo y disponibilidad para una adecuada realización:

Lo que hem parlat en es darreer... espai quee jo pens que tenir fills és feina aparte de sa parella de tots... i com a d'educaar — com si que mos —que feim massa viaaa... que tenim unaaa — una vida... com un poc artificial i que feim i feim i feim però no mos aturam mai—mai—mai—mai i deixam molt deee restos pes camí... i que hi ha d'haver cert replantejament social... perquè cuidar és leent... és... dedicar... has de donar puesto, lloc per a s'altre i no ho feim ...anam tan aviat que—que—que ho hem de fer com qui obrissim una compta corrent en es banc quasi

Coinciden en dar mayor valoración al cuidado realizado por las mujeres, considerando que estas tienen mayor capacidad de resistencia, de organización y, sobre todo, más adecuado en las primeras etapas del desarrollo infantil:

tenim com a més un sentiment diferent, com, no sé, quan veus – al menos jo quan es nin estava malalt és que me moria de pena, vull dir és que – es meu home se va portar be-ní-ssim perquè no el deixava mai, inclús ses infermeres de Son Dureta me varen dir “Quin home que tens, que no n’hi ha cap com ell!” és vera, però crec que ses dones, així i tot, a part de que tenim com un sentiment més, això – més – més de protecció, més de “pobret vine aquíiii...” besos i..., no sé, coses que els homes no fan tan – tan carinyoses, també tenim més aguante no sé que dir-te, els homes crec que se cansen més... d’estar amb sos nins els horabaixes o de lluitar tant. Una dona pens que té més – que traga més

Organitzar-te? Pensar lo que has de fer i tal? Jo pens que jo—... Pens que ses dones són més organitzades que els homes

Pues perquè hi ha tot es tema de s’aliment tot es tema deeee... que en es principi no són un — estàs embarassada i ja sou doos i es seu entorn ja és es teu... i es primer contacte extern... TU hi has de ser – sa MARE. Jo pens — per jo va ser molt important a ser-hi — hi vaig estar massaa POC... però crec que és sa part d’allà on ESTAM i crec que es—es paper d’es pare entra una mica ta – entra ara – araa — ooo fa un aany... més tard — o sigui una figura diferent i completa — però a sa primera joo le sentia molt meva

Aunque reconocen como valiosas ciertas especificidades del cuidado masculino:

...anar en es paarc – tot lo que siguin activitats que tenen un caire físic... ho fa ell. Anam d’excursió i sa nina se cansa i vol venir amb jo i jo la duc una estona però és ell qui la duu... siiii inclús ella fa una selecció natural... vull diir “mamà” si he de pujar una pareet “mamà no serve... busco alguien maaás... (rialla) que me doni més seguretat”... i bueno i després... a nivell de jocs (nomena el seu home) és un poc atípic perquè sí que té molts de jocs — jugaaa molt... però és curiós que amb jo jugam a coses més tranquil·les — també feim es bruto — però són coses com a més reposaadees meés dee “per què ho fas i per què no ho fas i agafa aquest color i agafa s’altree” i amb son pare... juguen d’una altra manera...és una altra història

Incluso, algunas de estas mujeres sobrevaloran la aportación masculina al cuidado, aunque considerándola excepcional:

ell diu que amb... bé —es mesos que té vacances que són molts —juliol i agost i quasi es setembre— diu que s'estima més —MOLT MÉS anar a fer feina defora que no quedar-se a ca nostra fent dinars i fent de maruja com diu ell, que – que no pot i que, també veu que té poc temps per estar amb ells (rialla) però a vegada— a la vegada gira i diu “sí, jo m'ho carrec tot” perquè és ell es que la major part d'es temps estaaà cuidant d'es nins degut en es seu horari, que dic que és bo-ní-ssim, saps? però també li agradaria tenir molt de temps per estar tot sòl i fer sa seva feina, vull dir, per fer coses, però tampoc és capaç, a la vegada, perquè és massa bona persona, de deixar-los amb una dona i que els cuidi, saps?

ell no, vull dir, ell ha deixat quasi tot lo que feia per estar amb sos nins, vull dir, és un cas, se cert que, excepcional, que no n'hi ha.

Las mujeres de la primera generación, con relación a la subcategoría de **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado** destacan varios aspectos, el primero de ellos es que consideran importante el mantenimiento del rol profesional activo, combinado con el rol de cuidadoras, atribuyendo esa elección a diversas causas, económicas, de realización personal, independencia... así como también lo perciben como un valor social:

ge vaig decidir de sortir a fer feina perquè, a part de que no ho necessitavem per menjar, però anava molt bé que jo també fes feina, en quant a ingressos econòmics. També dins ca meva jo no podia estar-hi tot lo dia, necessitava sortir a fer feina perquè sempre m'ha agradat

... sa societat valora més que una mare faci feina, que no — que estigui a ca seva, això sí que ho valora molt més ...vull dir que se cert que es nins volen que sa mare estigui sempre a ca seva, això sí

jo pens que és molt positiu que una dona surti a fer feina i que tengui un altraaa – una altra cosa eeen – en que lluitar, és a dir que canviar el món i no només... duguent nins iiii confiaaar que – que – no ho sé – amb so seu futur, no, sinó que també tú has canviar tot lo que puguis i treure temps d'allà on sigui, però una dona jove ha de fer això

Ellas también valoran, ante la necesidad de una mayor dedicación al cuidado, la elección de abandonar el rol laboral a favor del rol de cuidadora sobre todo por razones de diferencias en las retribuciones económicas entre los posibles cuidadores y, después, por preferencia personal:

fins els dos anys no faria feina si pogués i després m'hagués demanat una reducció de jornada fins en es sis, però, sí que hagués volgut seguir fent feina, no m'agradaria estar a ca meva i dedicar-me ses vint-i-quatre hores des dia diguéssim, a ser mare i ama de casa, això no m'agradaria gens.... Perquè ells són petits i sí que realment necessiten es cuidados de qualcú. Ells les varen tenir però si les hi pot donar sa mare perquè volen un altre? aposta les has tengut tú, lo que passa és que ara hi ha circumstàncies...— Si pogués m'estimaria més fer-ho jo..... tampoc mai li he demanat si ell voldria deixar de fer feina per – per estar amb es nins fins els dos anys, jo sí que m'ho he plantejat

Qui deixaria de fer feina? En aquest moment jo, perquè econòmicament jo, ara estic per davall, o sigui queee – que— Sincerament, si jo guanyés més que es meu home? Seguiria deixant, supós que jo, de fer feina jo crec que ho xerrariem amb tos dos, però vamos, molts de pics quan hem xerrat, ooo hem xerrat de coses, es meu home sempre també pensa queee... un home nooo... o sigui – o que ell no... – no és com jo, no sé... és lo que t'he dit antes, no és que ell l'estimi menos o tal, però sí que és dir, – és – és un – un – una relació diferent..... si ho pensés bé un poc egoista per sa meva part, això sí. Si un d'es dos pogués m'agradaria ser jo, però jo ja te diria que egoistament des de sa meva part.... no crec que ell, si deixés de fer feina, s'encarregués pitjor dels nins que jo, això... no ho posaria en dubte, o sigui no... lo que passa és que egoistament sí que m'agradaria haver pogut fer

Consideran que el rol de cuidador es asumido por la mujer a causa de una expectativa social que espera que el género femenino asuma tal responsabilidad:

Varem parlar de com afectaria a sa meva... vida laboral... perquè jo havia agafat dues feines a l'hora... i varem veure que era — seria un poc impossible... però poco más... Se va suposar que ho faria jo!— Perquè jo ho vaig suposar i ell també... Supòs que socialment pensava que ho havia de saber jo... que havia de saber tot lo que havia de saber de criar – de criar una criatura iii de feina i tot..... i que era més tasca meva ... la primera infància

Pues... més bé crec que per dues coses una perquè jo faig més via a organitzar-ho... i s'altra porqueee me ha tocadoo ...quasi per una qüestió de ser dona

Aunque perciben una baja comprensión social por compartir roles, por una parte son poco valorados por su generación al desarrollar el rol de cuidador y también, escasamente valorados por su familia de generaciones mayores en su rol laboral:

amics diuen que es que hem tengut fills — que hem tornat com a locos i no se valora gens i te diuen “és que ja no surts — és com a avorrit” i diuus “ara com t'explic es merder aquest — es merder o sa diferència?” i eeels familiars és curiós que són gent més gran... que te diuen — a mi m'han vist com una mare irresponsable... perquè feia moltes hoores — perquè no podia estar amb sa ninaa i record de dir-me “és que tú no seràs ni capaç de criar sa teva filla així, fent aquesta feina — fent feina així” però ge ho trobava horriblee

... però és com si socialment sa gent gran no te ves bona mare... perquè no li dediques prou hores... i no hi ets quan ve d'escolaaa ooo els amics te troben una mare bleada perquè t'hi dediques massa hores en lloc d'estar amb ells o sigui queee... i en es fons lo que fas és lo que creus que has de fer iii t'és un poc igual perquè sinó no podries

Estas mujeres también consideran como más importante la valoración que pueden recibir de su pareja o familia sobre la actividad de cuidado que realizan que el posible valor social externo a esa labor, además manifiestan que ese cuidado no es entendido como trabajo real visible:

No ho crec, no crec que sa gent pensi que faig una cosa especial per cuidar els meus fills... Ja te dic — ja te dic, ge crec que de sa gent ho veim com algooo — per desgracia, que no hauria de ser així — si t'atures a pensar, ooo (rialles) — no hauria de ser així, però crec que, tampoc no mos seim i xerram i analitzam coses, perquè si ens atuessim a pensar XXXX però ge crec que no... ge no ho faig i sa veritat no crec que els altres? XX fer (rialles)

ge estic fent feina amb gent que té per exemple — amb gent que té entre vint-i-sis i trenta-dos anys i ge sempre els hi dic que som una mamà perquè a ge m'agrada reivindicar que ge som una mamà perquè ho som... i sa gent no se'n dóna gaire compte... ni ho valora. És com lo que fan els duendes que se fa tot sol...

También valoran el cuidado como una obligación y responsabilidad relativa a los vínculos sanguíneos paternos:

No, no mos passa pes cap ni – ni hem parlam, per no deixar-los tots sols, perquè veim que mos necessiten i han d'estar amb noltros, és una obligació de pare i de mare

Y expresan no sentirse más valoradas por el hecho de ser madres y cuidar de sus hijos. El valor es atribuido a la persona en su conjunto, no sólo, específicamente, por su rol de cuidador o cuidadora:

Pel fet? Si me sent més valorada per tenir fills? No, no... ge crec que se valora sa persona com ella mateixa, no perquè tenguí fills

4.1.2.2 Mujeres de la segunda generación

En cuanto a la **valoración y percepción personal del cuidado** las mujeres de esta segunda generación, en primer lugar, consideran de mayor valor y preferencia el cuidado realizado por la propia familia que aquel realizado por personas ajenas:

Porque la familia es laa — es más importante para ellos — pienso que su familia no es una perso — si es familia — si los tienen que cuidar bien — o sea — si no los tienen que cuidar bien mejor que no los cuiden ...pienso que la familiaaa, ellos se sienten mucho más a gusto —

También ellas consideran el cuidado como un valor económico, ya que manifiestan la necesidad de algún tipo de compensación económica o hereditaria para la persona de la familia que escoja o corresponda la responsabilidad del cuidado de uno de sus miembros dependientes:

yoo laa quee propuse “tú te quedas” — YO en que soy la pequeña pero pienso que si hay una persona que tiene que... cuidar a otra... que a lo mejor conmigo NO — a ver si me entiendes conmigo — digo “NO — tú te quedas

con la pensión de mamá ¿eh? yyyy luego ya propuse “bueno pues comooo ella es la que cuida a mamá pues que la casa sea para ella

Algunas veces perciben el cuidado como una actividad que puede dar poder para decidir sobre cuestiones referentes a la persona dependiente:

me diu “ses meves filles m’han fet això o m’han fet allò altre” amb lo qual, a n’es principi, es meu germà mos cridava “meam que feis amb mu mare, que pareix mentida” i no sé què no sé quantos, fins que noltros li vàrem dir “alto aquí, alto aquí... (cops damunt la taula) Tu, o vens aquí, a currar com un més o sa boqueta ben tancada”... ara no critica, ara n—no, no mos ha tornat a fer

Estas mujeres cuidadoras valoran el cuidado realizado por lo que suponía una responsabilidad importante como una inversión de futuro en el desarrollo de la persona a cuidar, educando y/o actuando como modelo. La cuestión de género se ve implícita siempre en este modelado a favor o en contra:

Mi hijo — mi hijo... y mis hijas iguaal ¿no? pero a veces lo digo — digo “si tú cuando te caases — cuando te cases y tengaas a tu mujer” digooo “ya vas— es diferente hijo yaaa no es igual” dice “¿por qué no va a ser ig? — si mi mujer no quiere querré yo y si—si ella no está conforme que coja la puerta” y dice “pero tú estarás conmigo” digo “uuuuy” dice “sí mamá lo mismo que estás haciendo tú con la abuela lo voy a hacer contigo”... no sé yo pienso que — yo al menos lo veo yo diferente por qué — porque creo que los educamos de otra manera eheheh al menos ya sabrá hacerte comiidaas le dices ahora limpia esto y lo liimpia ¿sabes lo que te digo?

... XX i ja està i ho intentes fer com tot a sa vida, ho intent igual que vaig criar es meus fills... ho intentes fer... mmm... com pots, t’equivoques, moltes vegades intentes mantenir una part de sa teva vida, per no rompre, X no dedicar-te totalment en allò, intentes mantenir— és unn, amb totes ses diferències hi ha, és, hi ha un paral·lelisme en—en—en mmm treure fills endavant, en—en, des des punt de vista de dona

Manifiestan no buscar la excelencia en el rol de cuidador/a, se valora más la dedicación y la voluntad de realizar esa labor de cuidado que su perfeccionamiento:

No—no—no comparam, i si hem de ser millor... fas lo que pots, és que si tu ara me demanas si—si jo trob que—que he criat bé es meus fills i jo què putes sé, m'entens? Jo què sé, he fet lo que he pogut en cada moment, com tu i com sa gent fa lo que pots en cada moment, i en cada moment en es moment que ho fas te penses que és lo millor que has fet i si qualque vegada crides t'empenedeixes, o a n'es al-lots els pegues quatre galtades i después dius m'he passat, m'he posat nirviosa, li he pegat massa —coses d'aquestes X (rialla) m'entens lo que te vull dir? XX persones humanes, no—no—no— C: creador de culpabilitats iiii problemes i tal crec que ses coses amb naturalitat

Valoran también el afecto como un elemento fundamental en el desarrollo del cuidado:

entonces yo si no sale yo no se lo digo por eso yo te digo si es mi madre teniéndola ahí yo no soy capaz de estaar sin ella siin ir a verla una semana yo lo digo por eso no por — no — que la tiene que querer igual ¿no? pero yo qué sé pienso que nosotras — yo que sé como soy maadre pues yo pienso que si yo quiero a mis hijas mi madre me tiene que querer como a miii — como yo quiero a mis hiijas pues entonces yo pues intento de ¡qué va!

Pues eso que también le diera cariño pienso que le diera cariño que estuviera maaaás... que no solamente es cuidarla — atenderla más — hablar con eellaa — sí — no sé cosas así ..Sí yyyy aparte que supiera hacer eso — que aparte tiene que sí ¡hombre! de saber cuidarlo ¿no?

Expresan una mayor valoración por el cuidado realizado por las mujeres, con mayores habilidades para soportar la responsabilidad y para llevar a cabo las tareas requeridas en su desarrollo:

Que mi hermano no está acostumbradooo — mi hermano se lo han dado todooo como quien dice — ¡no sabría! — si su mujer dice que no sabe ni freír un huevo — cómo va a cuidar a mi madre... por eso te digo que si mi ma—si mi madre se fuera a su cas a quien tendría que car—cargaar la cosa sería su mujer no mi hermano ¿me—me explico? Él no sabría ponerle el paquete a mi — a mi madre por ejemplo... darle de comer sí porqueee — pero si es que no sabe hacer comida ni nada, porque claro, ha estado acostumbrado a que siempre — mi madre cuando eran — cuando estábamos en casa hasta le limpiaba los zapatos le ponía la ropa en la cama le faltaba más que para bañarlo o sea ellos no—no estan acostumbrados a eso entonces — no digo que

a lo mejor si no le quedara otro remedio algo tendría que hacer ¿no? pienso yo, pero yo a mi hermano no lo veo capaz de ni de bañar a—a mi maadre ni nada por el estilo — no—no sé

perquè jo crec que en certa manera pensen queeee, ara, en es cas des meu tio i mu mare....jo no ho sé, perquè mu mare, sa seva manera mmm valora més ses dones... valora més ses dones; jo crec que ho fa més per qüestió pràctica...

Perquè se senten més segurs... saben que noltros responem...: I estan més segurs de que ses decisions que noltros prenguem seran ses bones, que noltros estam més a mà, se fien més de noltros...Desde luego ho feim molt millor... o sigui, si ho hagués de fer es meu germà, no X, hi ha homos que són capaços de fer-ho, però crec que sa majoria no, noo—noo... mmm... faria saaa feina, es cuidados... jo no dic que ell no l'estimi tant com noltros, és una altra història, no és qüestió d'estimació— Ni tendria sa paciència, ni tendria sa dedicació...

El último aspecto que señalan, dentro de esta subcategoría, es que valoran como excepcional la dedicación del hombre en algunas tareas del cuidado e incluso, es sobrevalorado por ello:

Pienso que un hombre lo puede hacer igual—igual que una mujer incluso MEJOR a veces ...mmm mi marido por ejemplo cuando se pone a limpiar le gusta muchooo... todo más perfecto que a lo mejor, yo voy maaás depriisa ¿sabes? o yo tengo que hacer la comiida o tengo que hacer esto — él no — cuando — pienso “Pues hoy voy a limpiaaar la campana por ejemplo de la cocina” pues ya se pone la de — y yo no, a lo mejor le echo el desengrasante y limpio y no me paro a retocar tanto, pienso que a lo mejor es porque también dice “me dedico a esto y ya está” ¿no? pero pienso que un hombre puede hacerlo taaan bien como una mujer

Las mujeres de la segunda generación, con relación a la subcategoría de **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado**, destacan varios aspectos. En primer lugar, perciben que las actividades derivadas de la responsabilidad del cuidado no son entendidas como trabajo real. Es un trabajo invisible y no valorado por la sociedad y la familia:

No lo sé siii lo valoran o no — no me lo han dicho — ellos piensan que a lo mejor como es una parte de nuestra familia.....que no consideran que es un trabajo... ella piensa quee a la abuela no nos da trabajo que a lo mejor nos

quita algunas cosas pero que tampoco eheheh se puede PASAR si alguna cosa hay

No lo consideran... : Sí... sí... siii vieran queee tiene tanta importaaancia como...¿como su trabajo?: Sí, pienso que a lo mejoor mi hermanooo... sí que lo ha — a lo mejor se preocuparía más de decir “mi hermaana está haciendo cosas queee nosotros no estamos haciendo por MI MADRE”

Por otra parte, consideran que el rol de cuidador/a debe ser asumido por la mujer como expectativa social de género:

Jo crec que, en principi, se dóna per fet que ses dones, en sa majoria de casos, se dóna per fet que ses dones... mmm s’han d’ocupar—

En general, tendeix... tendeix a ser, casi estic per dir sa gran majoria, posa ses tres quarts parts o pentura més..., se suposa que és sa dona i ses que se n’ ocupen són ses dones perquè són ses que además... mmm...estan... eheheh ho han assumit que ho han de fer

Estas mujeres también manifiestan que existe una falta de reconocimiento de la persona cuidada y/o familia por la labor realizada, ya que entienden esta como una obligación y no le reconocen un valor especial a tal actividad:

ARA ELLS de vegades té—de vegades tens, intentes comprendre, però tens aquestes reaccions, que jo ho dic perquè ho vaig tenir s’altre dia iii que li vaig contar a sa meva germana, dic “no me va donar ni les gràcies” después de pitjar-me un mes perquè li fes això “i “venga! i no sé què i no sé quantos—i no seé quantos” es dia que li dius que has d’anar aquí, que has d’anar allà, que has d’anar allà XX i es dia que li dius que XX està resolt és que no XX o sigui, no importes tu.

Aunque consideran que la realización del cuidado es, en gran parte, una obligación y/o responsabilidad con relación a los vínculos filiales, habitualmente su cumplimiento provoca satisfacción del deber cumplido y esperado por la sociedad y familia:

pero al yo traérmela pues mi hermano el de Barcelona me dijo pues dáme tu número de cuenta para seguir mandándote dinero y yo le dije “no, a mí no me tenéis que mandar dinero porque yo esto lo hago porque es mi madre y sii—si me hace falta algún día”

Pues me siento bien... porque pienso que es mi madre yyy que la tengo que cuidar, no porque sea ninguna obligación ni nada... yo me siento muy a gusto — ya te digo me sentía más mal cuando mi madre estaba en el pueblo entonces cuando yo iba a verla me sentía peor porque no sabía si — sabía que mi hermana no — mi hermana yoo laaa — a mi hermana yo la considero como YO entonces sabía que por mi hermana no pero sabía que al marido nooo

No és ni important, ni no important, és lo que és sa—sa— es destí, què vols que te digui?—: No, ni orgullosa, ni no orgullosa, nooo, XX m’ha tocat, ho faig eheheh lo millor possible,

Reconocen percibir cierta solidaridad social ante la labor realizada entre las personas que están o han estado en la misma situación que ellas como cuidadoras y que habitualmente pertenecen a su misma generación:

ademés per sa meva edat, ses meves amigues estan amb aquesta situació o n’acaben de sortir, vull dir, jo crec que hi ha una comprensió mútua que—SI, SI, perquè sa que no hi és, hi ha estat — sa que no hi és, hi ha estat, o sigui que amb aquest sentit ses amigues són més bé d’apoio i mos ajudam iiii jo que sé,vull dir, que més bé mos ajudam, ses amigues mos ajudam, moss, t’agombolen, t’agomboles unes amb ses altres i tal XX família, i qui mos ha de criticar a noltros?

Por último, las mujeres de la segunda generación manifiestan que, frente a una mayor demanda de responsabilidades y tareas del cuidado que precisará de una intensa dedicación, ellas elegirían abandonar el rol laboral a favor del rol de cuidadora, en primer lugar por razones económicas y después por preferencia personal:

— pero al yo traérmela pues mi hermano el de Barcelona me dijo pues dáme tu número de cuenta para seguir mandándote dinero y yo le dije “no, a mí no me tenéis que mandar dinero porque yo esto lo hago porque es mi madre y sii—si me hace falta algún día” digo “¡hombre! no voy sobrada” — porque yo en dii—digamos en sí trabajo y todo — pero yo lo que le quise decir a ellos —

yo ahora de momento no me hace falta — SI el DÍA — por lo que sea — yo no puedo cuidar a mamá — o sea — no pueedo trabajar porque tengo que cuidar a mamá entonces sí porque diré “oye mandadme un dinero porque yo tengo que dejar de trabajar para cuidar a mamá” — porque yo no la pienso dee llevar a ningún asilo — mientras que pueda —

4.1.2.3 Mujeres de la tercera generación

En cuanto a la **valoración y percepción personal del cuidado**, las mujeres de esta tercera generación, en primer lugar, consideran de mayor valor y preferencia el cuidado realizado por la propia familia que el realizado por otras personas retribuidas o no:

... yyy además una de ellas me lo ha dicho “tú lo que XXX meter ahí, para que te lo cuide” y yo le dije “mientras yo pueda y viva, no le meto un extraño en casa porque yo me pongo en su cabeza de pensar que estoy en manos de un extraño teniendo a una mujer que me puede atender — o si yo me pongo enferma — o me XXX de una enfermedad a mí me dolería mucho” ¿eh? me sentiría más trasto todavía

Ya que parecen considerar el componente afectivo como algo implícito en el desarrollo del cuidado:

Haciendoo... eheheh primero me sale del corazón y segundo que es lo que debo de hacer por eso no me siento capaz de ponerle en manos de otra persona...

Por otra parte no pretenden la búsqueda de la perfección en el rol de cuidador, valoran la implicación demostrada más que la excelencia en su realización:

Yo (carraspea) soy una persona paciente... y entonces eheheh no pierdo los estribos... si—si le riño es porque él hace algo mal y luego me río — digo “no me lo vuelvas a hacer” X ya se quita el hierro... no, yo creo que estoy haciéndolo lo mejor que sé y si fallo en algo pues mira ya no me compete porquee es que no sé qué más—

También parecen considerar de mayor valoración el cuidado realizado por las mujeres, con una mayor capacidad y resistencia en el desarrollo de las habilidades precisas para el cuidado:

Pues yo creo que es diferente en TODO—para lavarlo—para arreglarlo—para darle la comida—para hacerla la cama y tenerlo todo a puntooo—yo encuentro que una mujer es muy diferente a un hombre ahora hay hombre casi casi igual que una mujer pero...yo creo que le falta...aquel tilín que las mujeres tenemos.

Se preocupan de una manera diferente claro que nos enfadamos y yo muchas veces — yo lo sé y le digo “perdóname queee hace horas que me llamaaaaas — que yo estoy cansaaaaada” y estoy todo el día detrás de él y que si va y hace pipí!” y esto yo creo que un hombre no tendría la paciencia que tiene una mujer ...Esta paciencia no la tendría — de ninguna manera — no podría aguantar... porque yo a veces me emberrincho y lloro... me doy unas panzadas de llorar a vecees tremendas y un hombre esto no aguantaría tanto — a una persona así de esta manera — quiero decir

Por último, las mujeres de la tercera generación manifiestan valorar como excepcional la dedicación del hombre al cuidado y, a veces, incluso sobrevaloran dicha participación:

Yo supongo que no — yo creo que no— yo creo que no— que lo mismo lo—lo haría el marido con la mujer Si— si es una persona, claro — si... no creo: ...yo no creo... en un matrimonio que se lleven bien — que se entiendan — no tiene porqué...: Yo creo que sí — yo creo que sí — yo he visto una vez en la televisión un reportaje sobre los enfermos de Alzheimer ¿eh? y como X un marido cuidaba a su mujer ¿eh? hasta le pintaba los labios... ¿eh? y un amor y una cosa y un acariciarle las manos y un—un detalle y si se manchaba limpiarla pero — supongo que el hombre que le estaban haciendo el reportaje no estaba haciendo comedia — no se puede hacer comedia media hora ¿eh? — por lo tanto... si—si la pareja va bien no—no hay porqué — yo creo que pueden hacer las mismas cosas,

Mi ma—mi madre era una mujer muy mandona pero—pero muy buena persona y muy organizada y muy todo XXX mi padre era un santo varón no es que fuera un dominado era un hombre BONDadoso—...y era muy niño... más niño que mi madre o sea yo de mi infancia recuerdo más a mi padre jugando con nosotros que mi madre: ...y paseando por la calle de la mano

¿comprendes? por eso tengo ese recuerdo vivo de mi padre... yyy... y ya te digo mi madre era una buena persona ¡por Dios! muy madona eso sí era de nacimiento mandona pero bueno una mujer con CARÁcter — pero yo de mi infancia recuerdo más a mi padre — mi padre—mi padre era muy paciente con nosotros —bueno yo siempre he sido una niña tranquila no—no he dado quebraderos de cabeza ni rompía cosas pero eheheh que tengo yo ese recuerdo de mi padre quizás esa paciencia me ha venido de él: Yo creo que sí... sí, baste decir — yo recuerdo de—de jovencita a lo mejor con quince o dieciséis años de ponerme mala, yo qué sé, una indigestión o lo que sea y—y aparecer mi padre en el baño de madrugada porque me había oído malísima — aparecer mi padre... y cogerme la cabeza... para que yo pudiera vomitar... y mi madre en la cama y mi madre me había oído “¿qué te pasa?” “no me encuentro bien”... pues por eso puedo decir, también, que los hombres pueden cuidar, igual... y mi padre me aguantaba la cabeza con decirte (fallo cinta) X ...no es corriente

Las mujeres de la tercera generación, con relación a la subcategoría de **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado**, expresan varias ideas a destacar. En primer lugar, perciben su habitual dedicación, en exclusiva, en la responsabilidad del cuidado como un sacrificio para liberar a otros de tal carga y posibles consecuencias derivadas sobre el desarrollo de sus roles profesionales o laborales. Con ello parecen obtener cierta recompensa social, reconociéndose como víctimas de su situación:

Mantener el tipo, el HUMOR yyy y ya está — sí no ya pues—pues nunca se lo he dicho a ella — porque — para qué a toro pasado — para qué la voy a amargar a la criatura — ni nunca le dije “(nombra a su hija) tú no te vayas a (nombra otra ciudad)” — ¡porque era su vida! :.... Eh! y yo mientras pudiera pues tenía que—que tirar del carro — XX no le podía oír decir a la criatura “es que ya no puedo más—es que ya no puedo más” — no podía hacerlo — el día que yo no pudiera más pues se lo diría pero cortarle su carrera y su vida y su libertad me parece muy egoísta.

Ah! a mí me ve todo el mundo que dicen “usted tiene el cielo abierto ¡hija mía! ...Dios te acogerá porque vaya — vayaaa cruz que tienes — es que ¡hija mía! tú aguantas demasiado” todas las vecinas — todos los que me conocen y conocen a él que lo saben lo que tiene y lo que yo le aguanto me lo dicen todos me lo dicen... y no es por alabarme ni mucho menos porque yo no lo hago porque la gente me alabe... yo lo hago porque es mi marido ¡me ha tocado! pues ¡mala suerte! ...

Incluso se perciben sobrevaloradas por esta intensa dedicación, básicamente por la familia:

eheheh guarda de—de, no sé como se dice, vigilante, no sé, pero trabaja de noche, de día duerme, ¿quién le despierta al pobre? el otro, está en un taller de mecánico, allí por el polígono, llega reventado, tiene a sus hijos que juegan al fútbol, los acompaña al fútbol, que va para allá, que viene este, no pasa un día que no nos llame, que no nos visite, el otro viene de vez en cuando, nos llama más, total, que ya le digo que le veo cada día porque yo le llevo a la hija al colegio, a la pequeñica, aún dice “madre, qué fuerza tienes”, dice “¡esto es una madre!, tú eres una supermadre”, me dice

Estas mujeres consideran que la realización del cuidado es parte de sus obligaciones maritales, en su realización expresan satisfacción por el deber cumplido y, según creen, esperado por la familia y sociedad:

Yyy y nada ya cuando — entonces ya cuando está en la cama a las once, once y media pues yo también me relajo : Misión cumplida... “¡hasta mañana!” Sí, para lo bueno y para lo malo

¡es mi marido! estoy casada ya hace cincuenta años y luego he sido catorce años novios de él yy casi no sé no — hemos nacido juntos y hasta en la misma calle y yo creo que lo he querido demasiado para aguantar tantísimo: ...{pero es mi marido?}: Y... ¡no voy a aguantar tanto!...Y ahora tengo que aguantarle la enfermedad C: Por eso porque es el padre de mis hijos : Está enfermo y hay que ayudarle...

Aunque a veces manifiestan que perciben una falta de reconocimiento de la persona cuidada y/o familia ya que entienden esa dedicación como una obligación y no valoran especialmente que realicen tal actividad:

entonces... no lo sé porque no me lo ha dicho nunca — RARA vez me ha dicho gracias — que no tiene porqué — ¡por supuesto!... pero... ¡da gusto! (fallo cinta) X hace años supongo que sí...supongo que sí – tampoco que me dijeran “¡ay, qué—qué bien lo haces!” o “¡qué cómo lo cuidas!” o “¡qué si no fuera por ti!” — NO... NO, peroo ¡pobre niñaaa! tiene su trabajo y tiene su vida a parte y eella eh con alma y vida eh, cada dos días

viene a ducharlo se viene de (nombra el lugar de residencia) a ducharlo y yo “(nombra a la hija), yo ya lo puedo hacer” “¡no, mamá! ¡que tú tienes mal la espalda!”...pensando en ella ¡ah!—

Si no lo valooo — a veceees — yo creooo que nooo — a veces sí y a veces no...Sí — a veceees le digo yo muchas veces le digo me tendrías que X en las palmas de la mano con las cosas que hago contigo... pero es su enfermedad que no lo comprende perooo a veces (suspira) (pl)

4.1.2.4 Hombres de la primera generación

En referencia a la subcategoría **valoración y percepción personal del cuidado** los hombres de esta primera generación destacan varios aspectos. Uno de ellos es que se reconocen con las mismas capacidades que su mujer si tuvieran que realizar las actividades del cuidado que ella suele desarrollar, prefieren evidenciar diferentes formas en las estrategias pero no capacidades menores, aunque si reconocen mayor carga afectiva en el cuidado realizado por la madre:

No crec que tinguem capacitats diferents si jo m’hi pos també se fer lo mateix que fa ella, l’única diferència es que es més amorosa pot ésser. Ella dur més tota la responsabilitat de tota la tasca i a més de l’organització de compres i altres que hi hagi de manester.

Cuidar d’una manera diferent de sa meva dona? Molt bé, jo no crec que sigui sa manera diferent de cuidar-los, jo crec que és – és acceptar ser diferent— Sóm un poc més flexible, X sa feina, diríem, és sa mateixa, ara es tracta se X diferent

Sí, sí, jo crec que és es caràcter de sa meva dona més, com a de mostrar es sentiments iii jo no – no sé, nooo – demostro – no demostro tant, no sé – no sé cooom... és es caràcter, jo crec-....Fer coses diferents? jo no crec – jo crec que si un home dona una mà i tal i qual...— Jo crec – igual – igual, de sa mateixa manera, jo no més dic que és en es moment de nàixer que hi ha aquesta relació mare i fill—

Ellos valoran el cuidado realizado por lo que supone una responsabilidad importante, ya que se considera una inversión de futuro en el desarrollo personal de sus hijos, educando o actuando como un modelo o guía. Las cuestiones de género también aparecen implícitas en la forma de modelar valores, actitudes y habilidades:

Jo siií, gràcies a Deu sí, perquè jo veig – veig que devora jo està creixent un – una altra persona, un altre caràcter, mmm i a sortit aaa – de jo i na (anomena la dona), saps que te vull dir? és aquest procés de – de creixement

Sí, sí, yo creo que – que – que eheheh la educación que hemos recibiiido, la educación de género que hemos recibido, nos marca, nos marca de alguna manera y lo trasladamos – lo trasladamos a nuestra forma de querer educar a nuestros hijos,

así que las tareas—las tareas son... — no conocen de sexo. Y eso es un valor a transmitir a nuestros hijos.....Si ve que tú cocinas, él cocinará.... sabes integrar al niño en—en—en lo que son las tareas domésticas... él, cuando sea mayor, será una persona pues que desarrollará tareas domésticas y con suuu futura pareja... pues... no desarrollará pues—pues roles pues no deseables... pero eso nace desde los propios padres, si ve que su padre realiza tareas propias de los rooooles femeniinos...XX pues lógicamente.... tráeme la cena ooo quítame los platos de la mesa...XXXX ve que has quitado los platos de la mesa, has quitado TU plato de la mesa...

Reconocen, a veces, una cierta falta de formación formal como una limitación en su rol como cuidadores, así como una falta de habilidades afectivas explicadas por una carencia de este patrón en el rol de padres de sus progenitores:

“hagués pogut X més estudi X tenir més estudis o bé a lo millor assimilar més ses seves coses, no sé, a lo millor és lo únic que te puc dir, X

Vamos a ver eheheh ¿tu padre alguna vez, te cogió y teee – y teee – y te limpioooo yyy te limpioooo los mocos y teee acunó, y te cogió en sus braaazos...— ...yyy te paseó? A lo mejor – a lo mejor tu caso, pues sí, pero la mayoría de los casos nuestros, los niños de mi edad, pues no era así, quien lo hacía era la madre—...pues eso es un déficit – es un déficit que nosotros tenemos... X pues – pues bueno que X las madres que hacían esas tareas domésticas, esas tareas que incluso hasta la educación de – de – que la

educación la llevaban – la llevaban las – las – las mujeres y es un poco lo que sale, porque es lo que has vivido

Por último, informan de la creencia que la mujer esta naturalmente condicionada para ser mejor cuidadora, a diferencia del hombre:

Hombre! eheheh aportar, aportar és es mateix, ara eheheh sa mare jo crec que és sa mare – sa mare les ha tengut en es ventre, cosa que noltros no podem tenir—Per s'experiència que té una dona, no és sa mateixa que tuuú, elles han parit, tú no saps parir, aaa més, diria que X quan varen nàixer ells, mmm sa mare, sa X que sa mare passava en es seus fills, vulguís o no vulguís es seus fills ho han de rebre més, después aunque ella estigui menos temps, es contacte que té, és un contacte més íntim que es que té amb s'home, però així com jo me vaig sentir un poc XX per mor d'aquesta estimació, en aquell moment, ara quan ja han crescut ells, tal i qual, no crec sigui aquest, va ser es moment , jo crec per mor d'aquestaaa – d'aquestaaa, diriem, particularitat física que té sa dona amb so contacte amb so nin, cosa que noltros no podem tenir..Jo li dic a la meva dona que si nosaltres tenguéssim fills no cerquiem dones...

Los hombres de la primera generación, con relación a la subcategoría de **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado** señalan varias cuestiones destacables. Una de ella, que algunos manifiestan, es la de no tener preferencia ante la necesidad de elección entre el rol profesional frente al de cuidador, consideran que viene condicionado por la motivación y satisfacción que produzca cada uno de los roles:

en es nostro cas si no feim feina es dos no treim es barco, eheheh que ara per H o per B tenguéssim que deixar un de sa feina, jo crec que són circumstàncies de sa vida per – jo, crec que tant un com s'altre... es que se quedàs en fer ses feines a casa, faria se feines de – igual, tant de sa casa com de's nins, saps que te vull dir?...pues jo deixariaaaa – si XX pues deixaria sa feina si arribés aquest moment, XX no tenir cap impediment

es—es situación un poquito complicada , PEROOOO (risas) siií, sí, pero pasa una cosa, eheheh XX disfruta mucho con su trabajo y yo no disfruto nada...Sí, pero bueno es un trabajo muy complicado, un trabajo de muchos sinsabores, es un trabajooo... con..., muy problemático, tremendamente problemático, y que—que bueno ...creo que el más sensible a la hora de dejar el trabajo quizás sería yo en ese sentido, ¿no?... Si pensase que estoy

trabajando en una cosa que me encanta ahí sería más complicado—ahí sería más complicado...

Aunque también algunos consideran importante el mantenimiento del rol profesional activo en preferencia al de cuidador, asumiendo la responsabilidad económica y en base a una elección propia de los diferentes participantes de la familia. Los roles de género parecen estar presentes en esta elección:

i quan ha nascut la filla varem acordar que ella deixava la feina durant un any per el cuidat de la nina. Jo faig feina tot el dia i el caps de setmana i no puc estar amb ella, jo me he de situar a nivell professional i aconseguir una estabilitat i dobles suficients per donar-li lo que ha de menester. No ho varem parlar amb ningú més. A més ella es diguem una mare vocacional , lo que l'hi agrada més es esser mare i jo m'agrada molt la meva feina.

Ellos consideran también la realización del cuidado como una obligación y responsabilidad relativa a los vínculos paternos:

” no sé jo trob que és normal, es fills són meus, com – no sé – no sé... Nooo – vale, ho reconeixen, pero te vull dir que aunque ho reconeixin eheheh, eh, per jo no és important, és –és sa meva feina, no sé si m'explic— Nooo, consider que això s'ha de fer

Manifiestan también detectar una falta de reconocimiento de su labor y echan de menos un refuerzo positivo y consideración. Señalan percibir cierta resistencia social y/o familiar y la no-facilitación de su rol como cuidador ligadas a cuestiones de género:

Y claro, (fallo de cinta) X necesitas un poco, pues esa – ese premio ¿no? de que “!oye! Muy bien” claro está, no todo lo hacemos muy bien, a veces metemos la pata, pues bueno, pues hay que meterla también X ¿no?, peeroo no tengo la sensación de estar cometiendo grandes errores ni mucho menos ¿no?, pero que bueno, que de vez en cuando, pues alguien te diga queee: y que lo estas consiguiendo, pues bueno sí—

A mi me gustaría más (p.l.) (falla la cinta) la sociedad en general reconociera más la figura de los padres, que se valorara más la figura del

padre...XX que—que—que están... antes he hablado de los roles...yyyy —yy —yy XXX muchas veces lo veo ¿no..., pero bueno cuando, estoy diciendo que reivindicar la figura del padre o reivindicar la figura de los padres, en este caso del padre viene dado por infinidad de pequeños detalles, este es uno, pero, por ejemplo, la Administración es otro... un hombre, yo me acuerdo cuando nació mi hijo hice—hice (risa) un comentario de cachondeo eh? de cachondeo porque me jugaba un poco el bigote, eh: “voy a pedir—voy a pedir laaaaa ¿cómo se llama? Laaa...La baja por PATERNIDAD, en aquel momento ya se podía pedir... y fueron veinte cabezas las que se giraron para mirarme... y una de ellas era la del director ...ME ESTABAN CRUCIFICANDO (risa)) No, no, ellos no valoran que tú te dediques, que tú quieres dedicar.. tiempo y dedicación aaa—aaa tu hijo, no lo valoran...

Por último, los hombres de la primera generación manifiestan valorar positivamente el rol protector de la familia en el cuidado de sus personas dependientes y detectan cambios sociales en las redes de apoyo, estructura familiar y el individualismo como elementos que influyen negativamente en el desarrollo de tal actividad de cuidado:

Si, si, bueno pero depende con quien hable eheheh.... hay gente que es más receptiva a lo que túuuu estás experimentado, a lo que tú estás viviendo y gente, pues... gente que—que no XX estamos viviendo en una sociedad en la que todo es como muyyy — muy rápido y muy—muy—muy personal yyyy ...X comparte, no se comparte X

Sí, bueno yo también pienso... a lo mejor suena un poco a carga ¿no? pero es algo de lo que estoy convencido, ¿no?... de que XXXX, que—que nuestra sociedad está sustentada pooor — eheheh por la familia...C: Y que la familia es unnn....es un—es un—es un... vínculo...no cerrado, lógicamente, que está abierto a todo lo que le rodea, pero queee es algo que se está nuclearizando de una forma excepcional—de una forma excepcional. Antes, las relaciones familiares, no solamente eran entre padre, madre, hijo, sino de padre, madre, hijo...abuelos...primos...y eso era una MALLA enorme. Ahora no, ahora cada vez más es padre, madre, hijos, abuelos si los hay...XX y ya no hablemos de la gente que por los motivos que sea pues tienen que emigrar... conozco yo mucha gente que por motivos laborales tiene queee dedicarse a trabajar en otras comunidades y aquella gente cuando tiene, uno de los dos está enfermo eso es un desastre porque no tienen en [quien?qué?] apoyarse, no tienen XX un padre, una madre, un tío, una tía o incluso un amigo ¿no? no...

4.1.2.5 Hombres de la segunda generación

Dentro de la subcategoría **valoración y percepción personal del cuidado**, los hombres de la segunda generación manifiestan, en primer lugar, que no buscan y no parecen necesitar el reconocimiento externo por su labor y se autovaloran por ello:

Jo me sentia reconegut, o sigui es primer que reconeixia que jo feia més o manco lo que podia, era jo i realment en que sí, me sentia reconegut, no m'importava en absolut, ni mai me vaig plantejar lo que im – lo que n'opinassin ets altres de mi i com més llunyans menos

Expresan tener las mismas capacidades que las mujeres cuidadoras principales si tuvieran que realizar las actividades precisadas en el cuidado. Expresan diferentes formas de hacer entre los géneros, pero no capacidades:

nnnnnooo, jo no crec que hagi cap diferència, ara ses germanes sí que jo crec que tenen com un poc com envejaaa ooooXX petit que—que maneig es duros ooo—XX eheheh amb això sí que hi ha un poc de—de diferència, peròoo fent sa feina, igual.: No, si he de cuinar, cuinaré, si he d'escurar, escuraré, i si he d'anar a n'es supermercat hi aniré, no perquè tenguí quaranta-set anys m'hagi de tancar en aquestes coses...

me consider una persona oberta, iii—iii—iii me pot demanar qualsevol cosa, ja dic, no tenc cap prejudici de—de deee fer una feina de—d'escurar o de rentar o d'anar a comprar— No, no, EN ABSOLUT, no hi ha perquè ser masclista iii—iii que hagin de fer exclusivament elles...: Lo que passa que a lo milloooooor XX jo no som masclista, però a lo millor elles sí que m'han edu... o mumare m'ha educat masclista, entre cometes, iii... mumare no ho veu bé que jo escuri o que jo fregui ooo—

En la subcategoría de **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado** destacan que se sienten valorados por la persona dependiente, por las actividades de cuidado que realizan:

Jo crec que sí perquè además ella té molta confiança, diguéssim, confiança oooo confia molt amb jo o—: (solapament) Iiii sa meva XX pues jo crec que la valora i jo crec queee si millora psicològicament o està anímicament millor és perquè jo estic damunt i això : Per jo i per ella, també

Consideran también, la realización del cuidado como una obligación o responsabilidad relativa a los vínculos filiales, habitualmente su cumplimiento parece provocar satisfacción del deber cumplido:

és que mos sortia de's cor eh, fos o no fos important, no – no—: no – no ho calibrava, senzillament ho feia per – per sentiment, tan si fos com si – tan si hagués estat lo més—: No, tant si hagués estat lo més important del món com lo menos, no m'importava, eheheh sa qüestió era atendre mum pare

Estos hombres cuidadores también expresan detectar una cierta falta de reconocimiento de su labor y echan de menos un refuerzo positivo y consideración por parte de la familia por su especial contribución en el cuidado:

Ho valora, sí, ella sí, ses germanes, no...: Jo crec que no ho valoren, no ho sé, perquè hi ha aquestes disputes iii... i envejes o no sé— no sé... si és que és que és lo que dic, no sé si és que veuen que som es petit, es mascle, és perquè XX subnormal (rialla)— : Troba que no—no el tenen en compte?: No el tenen en compte, aquestes gestions que jo faig, aquestes eheheh que jo he de pensar XX es mes qui ve, per anar a n'es metge d'aquí a dos mesos eheheh eheheh llavonnes pensar que es metge XXpensar jo. Aquesta feina intel·lectual, entre cometes, pues no la valoren.: No l'aprecien.

Por último, los hombres de la segunda generación manifiestan percibir una negativa actitud social hacia el cuidado de las personas dependientes, derivado de un intenso valor del individualismo y la autonomía en la sociedad actual:

Jo crec que sa societat és molt egoista, no? Jo crec que no—no—no ho valoren ni—ni tenen respecte perquè a vegades l'has de carregar i ja te piten i ja t'insulten iiii....No vol dir que tothom sigui igual, peròoo, en general, sa societat és molt...molt còmoda i molt egoista i molt...va molt a lo seu i no—no,

no, passa olímpicament de sa tercera edat, de sa quarta i de tot, des discapacitats i de tot.

41.2.6 Hombres de la tercera generación

Con relación a la primera subcategoría de **valoración y percepción personal del cuidado realizado**, los hombres de la tercera generación manifiestan autovalorarse muy positivamente por la labor de cuidado realizada y por su capacidad de autoaprendizaje durante el proceso:

Ho he après? Je jo som – som molt manyós entonses, no – no – no – no necessit mestres, he fet moltes classes de feines jo, he co— he fet collars de perles, he – he collit oliva, he llaurat, he – he – he – he fet de – de – de manobra, he fet moltes coses en sa vida, he fet de sabater, fent sabates—: He fet de tot jo

Valoran la labor realizada por el cuidador basandose en una relación de confianza tanto por el cuidado realizado por ellos como para el delegado:

Hombre! que – que fos de confiança sa primera—: Que la pogués deixar tranquil perquè sino, jo no — no vull segons com no vull— jo trob que una persona l’han de cuidar, que no se pot valer i la cuidam, perquè jo precisament procur que...: Que vagi neta i que vagi amb sa roba arreglada i que estigui en condicions, ara – clar que jo no vull exigir – n’hi ha que se posen amb ells i X i tal i qual, hi ha una jornalera que ho faci X iii un pic cada setmana i ja mos basta i per avall

Además manifiestan que podrían ser autosuficientes aunque reciban ayuda, tanto familiar como remunerada, a pesar de ello los hombres de esta generación perciben que, prácticamente, ellos lo hacen todo y se sienten orgullosos por ello:

No, jo oo, som bastant, no sé com li he de dir, bastant decidit en ses coses eheheh...no vull despreciar ningú, però crec que jo tot sol me valia, no sé, crec

que també treia forces d'allà on n'hi havia...: Quan vàrem estar ara aquí a Barcelona, que hem estat un any a Barcelona, pues jo mateix me'n cuidava des pis i me'n cuidava de tot, teníem una dona que mos venia, però venia unes hores determinades XXX anava a sa Plaça, me n'anava aquí, anava per ella iii, ho feia tot jo

I si qualque dia sa senyora que teníem a ca nostra o estava malalta o no podia venir o mil coses, si havia d'escurar, escurava, tampoc tenia cap—cap d'això, així és que...quan era jove, si m'ho haguessin dit e— No ho hagués ni pensat :Hauràs de fregar o hauràs de fregir-te un ou, ni idea—: Sí, sí, sí, i ademés estic orgullós d'haver-ho pogut fer XX i agraït de tot, de ses circumstàncies.

También expresan no necesitar el reconocimiento social de su labor, ellos se autovaloran por ello y se sienten valorados por la persona que cuidan:

No, no, no,no, no m'importa absolutament; jo he fet lo que me pens que havia de fer i s'altra gent que pensi lo que vulgui de jo, o per bé o per mal: Sa meva dona me pens que sí, que sí, que està molt agraïda, me pens

Consideran que, sin su fortaleza por ser hombres, no podrían ser tan eficaces en los cuidados realizados y que si fueran mujeres no podrían soportar la presión y la carga derivada del cuidado:

Hombre! jo crec... que, tenc s'impresió eh?, no és que vulgui d'això, que lo que jo he hagut de sofrir o no sé com li he de dir, o d'aguantar, tampoc és sa paraula aguantar, però lo que ha hagut de fer jo per sa meva dona, que ho he fet amb molt de gust, eheheh crec que... si no és un homo, no ho pot aguantar—no ho pot aguantar, perquè XXX, crec que una dona no—no, hagués arribat es moment s'hagués rendit

Crec que és indiferent, crec que tant bé cuida un homo com una dona... crec que en aquest cas, en es cas de sa meva dona... ara ser més un homo que una dona— crec que ha de ser més un homo que una dona, per sa força, per tot, perquè durant molts d'anys és un cos ben mort, si no hi ha força, no força moral, sinó força física i força de tot, no la pots moure eh?... i una dona mateixa no la podia moure, ha de ser amb més ajuda...

Dentro de la segunda subcategoría de **valoración y percepción social y/o familiar del cuidado realizado**, los hombres de la tercera generación expresan

que se perciben reconocidos en su labor socialmente, sobre todo por los que han compartido alguna vez o comparten las mismas responsabilidades del cuidado de una persona dependiente:

Jo crec que ho sa – ho tenen bén clar perquè aquest que no ho ha tengut no – no se'n dona compte de lo que és, però qui més qui menos si ja ha tengut una miqueta diran “Batualmon! li ha tocat un bon...”—: jooo no – no sé - no me sent que sí, jo no hi pens amb això, no és lògic de dir... “jo som un martir” nooo—

Consideran importante respetar la vida profesional de sus hijos no interfiriéndolos con las responsabilidades del cuidado:

Fill meu! haurien de cercar a qualcú – m'haurien de cercar qualche – jo no posaria es graó ni a ca sa meva filla o es meu fill, hauríem de cercar una dona que mos atengués, no hauria més remei—Perquè ells, jo comprenc que no poden, jo ho reconesc, ells no deixaran sa feina per venir—

Manifiestan que la realización del cuidado forma parte de sus responsabilidades y obligaciones conyugales, parecen sentirse satisfechos al poder cumplir con ese deber y también como expresión del afecto:

Jo, que en pens? Nooo, jo – jo sempre he dit “mentre jo pugui X no se'n va” X hi pens dir inclús allà X perquè no la dus a una residència — sa meva dona mentre jo pugui cuidar-la la cuidaré, ara en no poder, fill meu, pués X, però mentre jo pugui sa meva dona estarà aquí, amb jo: I perqueeè és —l'estimo d'aqueixa manera, jo no – no no som d'aquells que au! Ja – ja me fa nosa, no – no fa cap nosa, al revès, jo, si se me moria, quedaria molt XX, tendria molta de pena iii veurer-me tot sol aquí dedins iii – perquè fa cinquanta anys que estam junts—

Hombre! jo crec que és important en sa vida, ses persones eheheh tenen unes – unes obligacions i unes... Punyeta!—: Perquè sa vida és així, ara per no res se barallan i divorcis i XX, això per jo no – no és vida....Sí, sí, ho sent, ho visc — sa meva vida — m'ha tocat... Ah i que hem de dir! Jo no me posaré a – a plorar ni a bramar ni – ni fer desastres—

Por último, los hombres de la tercera generación manifiestan percibir importantes cambios en los valores y en la estructura social y familiar que afecta negativamente en el desarrollo y percepción del cuidado en la sociedad actual, cuestiones del cambio de rol de género, falta de espacio y el individualismo son algunas de las causas que ellos apuntan como influyentes en estos cambios:

han agafat aquest sistema, sa gent jove “(rialla) noltros a fer feina, ets abuelos que se’n cuidin” avui ses dones no – no saben que és tenir atlots perquè no se’n preocupen de res, ho he de dir tal com és eh—Tot ha canviat, com de sa nit en es dia. Hombre! no té comparació hi haaa—Sí que ha canviat... sa gent jove no – no se vol embolicar amb – amb lios d’aquets diuen “fills meus hi ha residències” això és lo que s’usa—Que ses coses han vengudes així iii així ho hem de prendre, perquè ara resulta que fan es pisos – tenen tres habitacions i tenen dos atlots, un nin i una nina. Una per hom i una per ells i ja no hi caben ets altres, segons ells, no hi cab ningú més... Però tú haver-los de criar tota sa vida i tenir-los ets nets – ets atlots i té – es nets i llevar-los sa merda i arreglar-los i donar-los menjar i dur-los a passejar, però llavors a s’hora de sa veritat —no tenen puesto— (p.ll.) no se volen fermar—

4.1.3 Categoría de impacto percibido por el cuidado realizado

En esta categoría pretendía recoger todas aquellas manifestaciones que describieran el impacto que, sobre su salud y el bienestar de su familia, perciben las cuidadoras y los cuidadores de las tres generaciones, por realizar los cuidados. Del análisis de las entrevistas surgieron varias subcategorías dentro de esta categoría que facilitarán la discusión de los datos obtenidos, diferenciándolos según el tipo de impacto percibido por los participantes en la investigación.

El definido como **impacto percibido sobre la salud**, contempla un amplio concepto que abarca todas aquellas experiencias de los cuidadores/as que puedan expresar de forma positiva o negativa aquellos aspectos que se perciben como alterados en el desarrollo del cuidado tanto en el ámbito físico como psíquico de la persona cuidadora.

La subcategoría llamada **impacto sobre la familia**, recoge todas aquellas percepciones de los cuidadores y cuidadoras sobre el efecto que el desarrollo de la responsabilidad de cuidado de uno de sus miembros tiene sobre la familia, sus dinámicas y proyectos de futuro.

La denominada **impacto sobre la actividad laboral**, pretende contemplar todas aquellas manifestaciones de los participantes referidas a su percepción sobre como la realización del cuidado esta afectando o ha afectado el desarrollo de la vida laboral del cuidador o cuidadora.

Y por último, surgió la subcategoría definida como **impacto sobre el ocio y las relaciones sociales**, que recoge todas aquellas expresiones de las cuidadoras/es en las que se explican los efectos que el cuidado realizado tiene sobre sus actividades de ocio y tiempo libre, así como en sus relaciones con amigos y otros contactos sociales.

4.1.3.1 *Mujeres de la primera generación*

Las mujeres de la primera generación, en la subcategoría **impacto percibido sobre la salud** destacan en primer lugar que en la realización del cuidado se sienten satisfechos e incluso felices, al menos durante algunos períodos, con la existencia de buenos y bonitos momentos que se entremezclan con momentos de sobrepresión:

des dels 18 anys sempre he combinat fer feina i estudiar i no sé estar... tot lo dia cuidant nins, no he estat mai, més que és més de – o es mesos de baixa maternal, que sí, que era molt feliç eh, no pensava en res més i m'ho vaig passar beníssim

No, vaig continuar – vaig continuar amb sa feina, bé o alguns moments que no puc, també si gires però estic molt contenta de tenir-los, més quan veus que arriben – quan veus que – que te fan una carícia iii, bé, molt bé— ho trob molt guapo—

Mentalment o físicament? Mmm sa veritat és que estic molt contenta deee – {Si tornàs enrera?} ho tornaria fer (p.ll.)

Molt de carinyo i molta responsabilitat i, també, passes molta de pena, això sí – des d'es moment que has de tenir un infant ja comences a passar pena, no sé perquè és, però és així, passes molta de pena, te provoca un – un sentiment de carinyo que per molt que te diguin – que es que tenguís cap a sa parella o cap es teus pares i tal, no és lo mateix, és algo molt més gros.... Jo sí, i si tengués que tornar a repetir, tornaria a repetir lo mateix

Por otra parte, también manifiestan que la realización del cuidado ha contribuido a su crecimiento personal y un espíritu de superación y orgullo por la tarea realizada.

coses que m'ha fet aprendre més de jo mateixa – m'aporta un afecteee... INCREÏBLE vull dir, mai pensava que jo podia sentir això per ningú... i després aaa com aa... meee dona una perspectiva diferenta de sa meua vida, de sa vida en general... ...ooo no sé és una sensació molt estranya i d'aprenentatge continuuu és un petit miraaall que te dona molt de lo que tu fas i de lo que és ella... i després, pues això molta de feina i molta necessitat d'estructurar sa vida d'una altra manera... dins unes coordenades més ordenades de ses que jo vivia anteriorment... i saber que sempre aquella persona quan tenguí un problema... PRIMER vendrà a tu... és que – que tu hi has de ser, perquè te toca.

Jo crec que és que te fa il·lusió tenir una altra persona a la que tú puguis cuidar – puguis – puguis – que necessiti de tú i... no sé que t'he de dir d'això, no ser XX sino tenir algo més en comú i després això, que veus que els nins té necessiten i els pots cuidar

Aunque estas mujeres destacan, también, aspectos de impacto negativo sobre su salud psíquica y física derivadas de su trabajo de cuidado como madres. El signo más expresado por ellas es el agotamiento, tanto físico como psicológico y cansancio derivado de las responsabilidades y dedicación al cuidado:

Ara com està ara... sí — perquè no és tot... antes... NO... era organitzar i executar i tot i no no mee – no me sentia còmoda... no m'ho vaig plantejar perquè era una qüestió de supervivència però me vaig esgotar... psicològica i físicament...

O sigui m'agrada lo guapo, lo que no m'agradaria és que... sa meva filla passàs per haver de fer un rol si ella no volgués... els primers anys que jo vaig passar cuidant a sa nina i fent feina no varen ser bons... perquè ara faig feina però sa meva parella té—té unaa feina equilibrada amb sa meva però no va ser bo perquè no vaig descansar cap cap de setmanaaa — vaig tenir sa nina sempre joo quan tornava de sa feina no hi havia ningú iii es desgast va ser molt alt. Això no m'agradaria que ho tengués

Jo crec que ho vaig treure tot — lo que passa és que quasi hi vaig quedar... quan sa nina tenia un any i mesos... vaig tenir una crisi anant de vacances MOLT forta... una crisi d'esgotament i de diir... “no puc més!” i jo pens que ojalà hagués rendit – hagués sortit qualque bony a sa meva feinaa i qualque bony a sa meva vida privada i m'hagués llevat com un cartell de Superwoman que duia aferrat — hagués estat millor per JO, físicament iii psicològicament

A veces este agotamiento puede derivar en cierta agresividad hacia la persona cuidada provocada por la sobrepresión:

Perquè un cuidador extern e – és difícil que pugui aguantar tot lo que ells t'exigeixen, és molt fàcil que té surti pegar-lis un toc, ooo - o passar un poquet d'ells si no els estimes i no tens molt de coneixement, me pens que si es padrins fossin més joves, o tenguessis també germans aprop, disposats a ajudar... però – és ideal, sí

Otro de los efectos que ellas manifiestan por la responsabilidad del cuidado es un grado elevado de angustia y preocupación derivado de las posibles consecuencias, tanto actuales como futuras, en el proceso de la persona cuidada, o por la falta de conocimientos o habilidades para el desarrollo de las actividades requeridas en el cuidado. Todo ello les produce inseguridad:

Molt de carinyo i molta responsabilitat i, també, passes molta de pena, això sí – des d'es moment que has de tenir un infant ja comences a passar pena, no sé perquè és, però és així, passes molta de pena, te provoca un – un sentiment de

carinyo que per molt que te diguin – que es que tenguis cap a sa parella o cap es teus pares i tal, no és lo mateix, és algo molt més gros....

Sí, i no ara perquè són petits, sinó quan siguin més grans, sí que ho veig difícil o per lo que veig amb sa meva germana quan són més grans pens que és mmm X, és més difícil que abans per mor de sa vida així com està, hi ha més perills i meeés, abans, a lo millor hi havia altres coses peroò ara hi ha molta droga, molta violència i tal, que abans, o si hi era jo no la coneixiem, o jo no crec que tampoc, que hi fos com està ara, ara hi passes – jo crec que has de passar més pena ara queee – que abans

Sí, jo som sa que cuida... quan està malalta sa nina automàticament — jo cuid i a mi me provoca MOLTA inseguretat peroò... som jo sa persona que cuid... cuid — si té febre — si no té febre — si... TOT — si l'he de dur al metge inclús ... però aquesta part de salut no sé molt bé per què però (suspira) és molt angoixant

No sabia ni que ho sabia... fins que vaig tenir sa nina... i jo... crec que m'ho va ensenyar ma mare... crec... ma mare i no només ma mare – sa padrina... però jo ni sabia que ho sabia fer... és que pensava que me donarien sa criatura... noo és que ni m'ho vaig plantejar però quan veure — vaig dir “(suspira) No en sé!”

También expresan, repetidamente, sentimientos de culpabilidad por la percepción de que no están dedicando el tiempo suficiente al cuidado, ni con la intensidad que creen que deberían:

me sent millor a sa feina perquè m'ha anat bé, vull dir, he aconseguit coses que mai m'ho hagués pensat, però amb sos nins pens que – que podria anar millor, que jo podria ser més bona mare, lo que comentava que de vegades me sent que estic massa poc temps amb ells

No, millor mare, no..., que poguessis fer més de mare sí, però que X – no per estar més temps amb sos teus fills pots ser millor mare que una que hi dedica més temps. Que poguessis fer més temps de mare? Això sí, perquèee, per ses circumstàncies de com se vivia antes a com se vivia ara , pues sí, pràcticament es fills estèien amb sa mare tot lo dia, però que això te doni sa possibilitat de ser millor, no ho crec

sí, te sents més culpable, com ara ja són més grans i no... – però jo de petitets, que eren molt petits, mmm no me feia moltes ganes sortir tant perquè me sentia

culpable de tenir que deixar-los, jo crec que ells, aquest sentiment no el tenen... no siguin responsables amb els nins, però sí que te sents meeés - tú mires més “ara jo els tenc que deixar i tal” ells no ho miren tant

... i després també m’agradaria en cas de que no ho pogués fer així... que hi hagués – o sigui feim MASSA hores de feina... per a tenir criatures... és poc responsable tenir fills amb aquesta situació... perquè necessiten un cuidat que fent feina tot dos de vegades te plantejes... tenguéssem menys hores de feina i més hores de dedicació... més hores per viure sa ninaaa és que és sa vida! ... i després es número d’hores... no és – és important... però és important lo que hi fas a aquestes hores perquè si la tens... moltíssimes hores en es dia i no la mires de caraaa pues... com si no hi estaàs ...però també un poc de no sentir— se cul — perquè a vegades mos sentim culpables de deixar-la i és com trobar un equilibri...

Incluso algunas de estas mujeres han sufrido un impacto directo sobre su salud física, con la aparición de problemas de salud específicos, derivados de la responsabilidad del cuidado y su desarrollo en la vida cotidiana, además temen que el impacto sea mayor si la presión no se ve disminuida:

Sí, bé – jo vaig — com que jo tenia hipertensió gestacionaal i crec que durant dos anys no vaig recuperaaar... ni sa meva tensió arteriaaal – ni vaig pensar amb jojo – ni vaig poder perdre es quilos. Clar és que durant dos anys pràcticament no vaig poder dormir cap vespre... perquè com sa meva parella se n’anava a les quatre no se podia aixecar... i JO un somni sencer diriem vuit hores... pues ja no sabia lo que era i clar vaig arribar a estar molt esgotada i lo que no entenc... és COM no me’n vaig donar compte abans malament NOMÉS quan s’han — bueno també eheheh som conscient que vaig provocar un canvi de feinaaa... però només quan es canvi de feina va estar sentaaat JO he... com a manifestat es cansament... sinó NO i, a vegades, pens que hagués seguit així deu anys... i m’hagués pegat un infart i m’hi hagués quedat

En cuanto a la segunda subcategoría surgida, denomina el **impacto sobre la familia**, las mujeres de la primera generación destacan dos aspectos, uno de ellos es la percepción de que ellas no han podido elegir ser el cuidador/a principal ya que, habitualmente, dentro de la familia se supone que es la mujer la que debe asumir tal responsabilidad:

Pues... més bé crec que per dues coses una perquè jo faig més via a organitzar-ho... i s'altra porqueee me ha tocadoo ...quasi per una qüestió de ser dona

SÍ – jo crec que un homo... i no puc parlar per sa meva parella tant però té un nivell deee responsabilitat... menor... que una dona i ho puc mirar amb sos padrins per exemple jo tenc... mum pare és sa persona propera a sa meva filla però si fos MA MARE tendria una col·laboració molt diferent i més deferència que sa que té mon pare... però MON PARE col·labora molt... però jo si que trob que hi ha... una qüestió de gènere... també els primers anys de vida d'es nin o d'es bebé sa relació amb sa mare con perdón és molt important

si ara ja tenc pressió perquè no estic prou per sa nina, se me va exigir per es fet de ser dona, això si que sempre JO pens que se me va exigir per es fet de ser una dona, que havia de cuidar a mon pare... perquè mon pare estavaa tot soool i perquè estavaaa malaaalt i perquè mon pare tal i perquè me n'anava un dia i “deixes a ton pare totsol!?”

El otro aspecto que destacan es el impacto sobre la dinámica relacional en la familia, sobre todo en la relación afectiva de la pareja, de forma negativa, pasando a un segundo plano ante la presión del cuidado y por los nuevos vínculos afectivos filiales surgidos:

també perquè noltros mos hem girat massa en es nins, vull dir... podriem cercar qualcú que es vespre vengués a guardar-los i noltros sortir a sopar i tal... però, a part de que estàs cansat, t'estimes més estar a ca teva i sopar tranquil.lament i llavonses mirar una pel·licula o llegir un poquet i anar a dormir, saps?

— Quan no hi ha es nins a lo millor tú estàs més atenta s'altre persona, quan hi ha es nins jo reconec que estic més atenta en es nins que en es meu home, no hauria de ser així, però és així.... No, no és que hakis perdut, és queee se refreda un poooc saa relaciooo entre es dos, és – és un poc més distant, més – no és tan conjunta com abans... sempreee xerres d'algo i ja xerres d'es nins... o hi ha es nins pel mig...

iii després a nivell de parella — sa nina va desplaçar sa parellaaa... fins en es punt de que sa lleugeresa de sa vida looo GUAPO — lo guapo NO... lo – lo per disfrutaar eheheh se va menjar sa responsabilitat i sa preocupació... i ara i això, eheheh me va afectar molt... donar-me'n compte d'això ha estat recuperar es X de lleugeresa... amb amics... eenen parella inclús amb sa família.

Es en la subcategoría de **impacto sobre la actividad laboral**, donde se han saturado más los resultados en la expresión de dificultades ante la necesidad de conciliar el rol profesional con el de madre cuidadora, han producido sensación de malestar e incomodidad:

Va ser terrible! perquè sa meva parella feia feina — unees... moltíssimes hores en es dia — més de deu hores... i començava a de quatre de's dematí a tres de s'horabaixa amb lo qual estava tres hores amb sa nina o dues i ademés eren ses hores de banyo — lo demés ho feia — ho assumia jo... i va ser MOLT difícil...perque jo feia feina....— lo demés jo me sentia bé... lo que no me sentia — me—me sentia mare, no dona, en aquell moment

Jo deixaria de fer-la — de fer tantes hores,sí — de fet quan va nèixer sa nina vaig canviar de feina per fer trenta hores en lloc de quaranta... iii si n'hagués fet vint hagués estat estupendo perquè podiaaa — tampoc no és BO aïllar-se i tenir un entorn només d'infant perquè... com que tu estàs acostumada a tenir una vida social ALTA pues te MENJA i te sents com que sempre fas olor de— de pañales però que no ets ningú més ja en aquest moment i ets MOLT... però no t'hi sents còmodo i clar, ehehel lo ideal seria fer menos hores

: Sí, renunciiaaar a tota sa meva vida laboraaaal que faaa dotze anys que faig feinaaa — sí... no puc... o sigui m'agradaaa, una altra cosa és que nooo agradi lo que faas ooo... però a mi m'agrada es—es món exterior i jo el vaig triar fins que vaig tenir sa nina i amb sa nina és un sentiment... diferent que jo no coneixia... iii no m'agradariaa deixar-la. Sí, m'encataria deixar-la HORES — com fer lo just.

A nivell laboral ha estat una lluita personal molt forta contiNUAR... amb sa meva feina i tenir sa nina petita i m'he sentit MOLT cansada i molt injustament — no m'he sentit injustament tractada fins que no ha passat el temps... que jo he recuperat un equilibri... i me n'he donat compte que estava bastant matxacada i recoord... que vaig canviar de feina i vaig començar una feina nooova, pues això amb sa nina... amb sis mesos i que donava pit i no volia do — renunciar a donar pit i anava... pues pes pobles perquè feia feina a vegades per part forana i duiaaa... sostens de lactant i passava pena i veia responsables municipals i passava pena de que me tacaàa — que me sortiiís sa lleet ooo que sa meva fillaa passaàs ganaa queee sa persona que tenia davaant se'n donàs compte que jo no estava pendent de lo que me deiaaa... ooo que tengués una resposta fisiològica que delatàs... que jo no estava per la feina

Ay, mira! Jo esper que com a mare sa meva filla no tengui que fer aquest mundillo per combinar feina i fills. Jo pens que és una experiència sa de tenir fills molt guapa però que, socialment hauria de ser hora de que mos donàssim compte que a sa etapa adulta mos hem de dedicar a una sèrie de coses tots. No els que tenim fills, mos hi hem de dedicar tots..... —tenim una societat molt artificial vull dir, a on tothom té assignat un rol productiu... de fer però no d'estar— és un tipus de societat que ha viscut d'una manera a que estan visquent de una manera artificiosa... els animals segueixen visquent igual que fa cent anys i noltros no i en els fills pues els volem aficar dins una bolla... queee nooo... si jo estic esgotada i sa meva filla plora passa de que jo estigui cansada... perquè realment a de passar se que a lo millor no estic en es meu lloc som jo... i res i això que és tenir fills (rialles)

En cuanto al **impacto sobre el ocio y las relaciones sociales**, las mujeres de la primera generación señalan varias cuestiones que han contribuido a que su vida social y tiempo libre sufra importantes cambios al asumir la responsabilidad del cuidado. En primer lugar, ellas perciben que el cuidado precisa de mucha dedicación y esfuerzo, que es mucho mayor del esperado previamente, lo que causa un importante trastorno, en su caso apuntan que su edad es muy avanzada para poder soportar el ritmo y la inversión de energía necesaria en el cuidado de un hijo sin, además, recibir habitualmente ayuda de otros:

però mai vàrem pensar en sa feina que hi hauria, bueno, vèies que sa gent estava més ocupada quan tenia nins però mai que fos tant com realment és

Ni es pares estan per – per aguantar segons què... es que també ho discutim amb ses mares de –de's ninets que van a escola amb so meu... que pràcticament són de quaranta anys totes, i diuen “si tenguéssim trenta anys podríem aguantar tot lo que mos donen” però pens que X

Incluso en algunos casos se han producido problemas de diversa índole, incluso depresión de la persona a cuidar, al intentar delegar el cuidado en otras personas fuera del entorno próximo o en el familiar:

perquè es gran que té sis anys a llavonses en tenia quatre i se trobava amb una dona que mai havia vist iii bé va agafar, no sé si és una depresió però sa mestra me deia que a sa classe estava molt – molt trist, se posava amb so cap

damunt sa taula, també a lo millor perquè clar ell se trobava que abans era s'únic nin que teniem a ca nostra i llavonses, ja amb sa nina se va trobar més desplaçat—.....es meu home donava classe nocturn i clar, es nin arribava de classe ets horabaixes, jo no hi era, mots de dies, i hi havia aquesta dona que no la coneixia d'abans, es meu home, que tampoc hi era i clar, se va trobar molt – molt desamparat

Jo crec que un poc per ses dues coses... per ser homo... i per sa manera de ser... amb mon paree sé MOLTES vegades queee he passat més pena... quan tenia febre i l'havia de deixaaar — que si l'hagués deixat amb ma mare... i después una cosa que era terrible és que quan li deixava sa nina li feia es dinar per a sa ninaa... Vull dir tenia com una persona quee cuidava de supervivència peroò mon pare noo prenia decisions... i na(anomena la seva filla) – i n'(anomena el seu home) ara sí però abans tampoc... no – no eren capaçes de prendre una decisió... i clar tot ho havies d'apuntar “Apiretal a tal hora si té més de trenta-set i mitj ooo trenta-vuit ni dones, sinó no” – “sii vomita crida'm” clar a lo millor jo me n'anava a sa feina MOLT angoixada... per aquest tema

También perciben un cambio en su estilo de vida, con restricciones de actividades lúdicas y de ocio, así como de relación social y cambio en las relaciones afectivas. No siempre el cambio se interpreta de forma negativa o como una pérdida sino, sólo, como un nuevo proyecto vital:

Abans tenia molt de temps d'estudiar, que m'encantaba, tot lo dia esteia estudiant o fent natació, sempre feia coses que me – m'omplien i ara no puc fer res. Ahir mateix m'havia posat es despertador per aixecar-me a les quatre per estudiar i no he estat capaç, perquè cada estona sa nina ha plorat, ÉS SA REALITAT, no tenc forces per aixecar-me abans d'hora per agafar un llibre i fer feina, no puc

Ha afectat bastant, o sea, sa vida d'oci, vulguis o no vulguis, en es moment que tens els fills te canvia completament, o sea, quan no els teniem pueees surts molt meeés i fas moltes més coses – quan els tens a ells... pràcticament – o noltros mos hem dedicat aaa – als nins,..... això sí, te lleven molt de temps d'oci teu, temps lliure teu, te'l lleva i a sa vida de parella... Quizás sa meva vida personal va canviar molt més, però sa laboral anava igual que sempre

Amb gent, sí — amb gent, no – amb molt— (final de la primera cara de la cinta) ...a vegadees eheheh noltros estam acostu — o jo estava acostumada a tenir unaa... un ampli ventall de relacions socials... a on... com a que sempre

he donaat i m'han donaat i... i jo el volia mantenir i sa gent m'ho demanava i clar jo me'n vaig donar compte que no ho podia fer — era massa ample i vaig haver de tallar...

No, no és una pèrdua perquèèè perds una cosa però en guanyes una altra, ho has de mirar des d'aquest punt de vista, siiii..... peeerds a lo millor X vida d'oci, qualitat de vida personal la perds peroòò guanyes per una altra banda XX—

Estas mujeres también expresan una necesidad de ayuda con preferencia, básicamente, en cuidadores de género femenino remunerado:

però quan jo estic amb sos nins sí que m'agradaria tenir una dona que m'ajudes ooo, una persona – queee – que sí, que estés amb jo. Som mal de dur, per jo que som mal de dur

Por último, algunas mujeres de la primera generación perciben detectar una falta de recursos de apoyo en el ámbito social para esta labor de cuidado que realizan:

Sí, pens que hauriem de tenir clar si totes ses públiques s'horabaixa també eh, trobo que són massa poc hores... iii estan tot s'horabaixa massa sueltos... fins a les cinc

4.1.3.2 Mujeres de la segunda generación

Las mujeres de la segunda generación, en la subcategoría **impacto percibido sobre la salud**, reconocen, desde una perspectiva positiva, que se sienten satisfechas por la actividad de cuidado que realizan aunque no siempre durante todo el proceso:

Yo creo que me aporta — pues yo que sé — me siento A GUSTO — me siento BIEN porque yo cuando estaba mi heeer — cuando estaba con mi HERMANA me sentíaa yoo coomo quee yo tenía que hacer algo más por mi madre porqueee ella sola era la que se estaba ocupando de mi madre

Quin sentiment tenc? Bueno, a vegades tens un sentimnent molt—molt de... eheheh XXX això d'anar a un psiquiatra,.. tenc sentiments molt contraris—molt contraris, per una banda tens sentiments de satisfacció, perquè vulguis o no vulguis mmm estàs fent una cosa, estàs ajudant a una persona... ajudar-la amb sa vida..., ajudar-la en uns anys dolents, per una altra banda tens un sentiments de dir escolta, quan jo era petita ella me va cuidar, és un sentiment també de tornar lo que t'han donat

Por otra parte se perciben toda una serie de impactos negativos sobre la salud derivados de la responsabilidad y actividad del cuidado. El primero de estos impactos que destacan estas cuidadoras, es la percepción de una sobrepresión por parte de la persona cuidada con una exigencia de mayor disponibilidad y dedicación en la realización de su cuidado:

— la deixamos nada... un ratito sola... yyyy a veces pues ella eheheh “¡uy ya te vas!” le tienen que decir a dónde vaaas — a ver la Pepaa pues vamos a tomarnos algo — “¡siempre te vas por ahí y me dejas aquí!” ¿sabes? es lo único quee ella a veces te dice “sí ¡mirala y se van y estoy mala!”

Ara, cridar per telèfono, per exemple, eheheh fàcilment, a sa meva germana i jo.... mmm, fàcilment, a una temporada que ella estigui, ella eh? — que ella estigui un poc nerviosa... poden ser cinc o sis vegades en un dia. Jo, per això, vaig posar un contestador iiii “estic malament i m'estic morint i puja iii” Això fa deu anys, o sigui, hi ha una dependència psicològica—

A ello se suma la sensación de sobrecarga derivada de las actividades propias del cuidado realizado:

o sigui de tot lo demás, perquè no només és cuidado físic, sinó sa companyia, és tot es lio que du des personal que els cuida, des papers i de mil coses... mmm jo que sé, qüestions burocràtiques, per exemple quan va morir mum pare, tot lo de s'herència (carraspeja) totes aquestes qüestions burocràtiques que és de papers i después... mil coses sempre—sempre—sempre tens una càrrega en marxa, si no en tens dos o tres, SEMPRE.

Reconocen que la responsabilidad del cuidado puede provocar ciertas dosis de agresividad con diversas posibles manifestaciones contra la persona cuidada:

XX m'ha tocat, ho faig eheheh lo millor possible, moltes de vegades ho faig malament, m'enfad, crit a mu mare eheheh tal crec que és—crec que és... XX i ja està i ho intentes fer com tot a sa vida, ho intent igual que vaig criar es meus fills... ho intentes fer... mmm... com pots, t'equivoques, moltes vegades

También expresan signos de agotamiento físico o psicológico y cansancio derivados del cuidado realizado:

Això són sentiments positius, però después també hi ha es sentiments negatius, te lleven una part imporatnt de sa teva vida, jo som minusvàlida, me cans molt, amb lo qual, sa meva vida, per sa meva edat, és molt més reduïda de lo que toca, m'estan llevant una part d'energia, apart de que no me puc cuidar tant, m'hauria de cuidar més i no me puc cuidar tant, i apart me lleva molta energia—molta energia que no—no—no és una energia que jo no la tenc disponiblee per jo, però bueno, i què has de fer, i sa vida és així, no? sa vida — i tampoc per sa persona tampoc és bo que siguis totalment egoista i estiguis dedicat només a tu mateix, sempre tens—

Manifiestan que el desarrollo del cuidado les produce angustia y preocupació, tanto por las consecuencias actuales como futuras, así como la falta de conocimientos y habilidades requeridas en el cuidado:

es fills... primer una cosa molt important, mooolt important a nivell psicològic: es fills tenen una data claríssima, i això no té data, això mmm no t'ajuda—no t'ajuda amb so sentit des vells; mu mare té 93 anys però pot viure fins a n'es 100; hi ha antecedents familiars, està molt bé; o sigui, pot viure fins a n'es 100, primer això; això és molt important, això és una cosa molt important... : Però clar, es bebès són tres anys si en tens tres o quatre són cinc, sis, set anys, amb això no té, no sap quan acabarà... això no saps quan acabarà i después una altra cosa molt important, es nins també molt Xment i previsiblement... de cada vegada són més fàcils..., xerr de bebès, olvidem altres problemes de después, altres problemes que tenen d'escola o d'adolescència o lo que sigui, no?... en canvi, això cada vegada van a pitjor...

Parece ser que la responsabilidad y dedicación al cuidado han provocado la aparición de problemas de salud:

... ara, psicològicament, he hagut d'anar a un psiquiatra... O sigui, tenc sa part econòmica resolta, però sa part psicològica de...— és una pressió molt forta,

En cuanto a la segunda subcategoría surgida, denomina el **impacto sobre la familia**, las mujeres de la segunda generación destacan varios aspectos. El primer impacto que señalan es el perjuicio en las dinámicas intrafamiliares, creando conflictos en las relaciones, sobre todo en las cuestiones inherentes a la responsabilidad y efectos del cuidado:

No es igual como yo ahora — que a veces mi marido dice “¡Joder! pues tu hermano podría decir” — que mi—mi herma—mi marido está encantado con mi madre eheheh no le pesa nada lo único que le duele de que por ejemplo — pues que — ahora mismo — pues “¡ha venido el viernes!” — “pues podría haberse llevado a tu madre... este fin de semana ¿no?” ...que no tienen ese detalle dee—de coger — antes venían y se la llevaban — ahora no... lo han dejado de hacer poor — pues yo qué sé porque siempre tenían pues una cena el sábadoo oo lo que seaa yyy...

me diu “ses meves filles m’han fet això o m’han fet allò altre” amb lo qual, a n’es principi, es meu germà mos cridava “meam que feis amb mu mare, que pareix mentida” i no sé què no sé quantos, fins que noltros li vàrem dir “alto aquí, alto aquí... (cops damunt la taula) Tu, o vens aquí, a currar com un més o sa boqueta ben tancada”... ara no critica, ara n—no, no mos ha tornat a fer

Ha supuesto, también, para estas mujeres un cambio en sus relaciones afectivas de pareja que parece han sido reforzadas por un apoyo solidario de su marido frente a las tareas y responsabilidades del cuidado:

Amb sa meva parella, com deia sa meva germana, quan estam molt apurades es que paguen són es nostros homos, però mos apoien molt tots dos... i mos donen aquest apoio emocional, el tenim iii— ii sí hi ha una temporada dolenta i mos posam de mal humor, mos aguanten, es diumenges mos acompanyen aa— aa amb ells, vull dir, han assumit, hem tengut sa sort de tenir dos homos que mmm han assumit—C: Mos recolzen i han assumit que, de fet, eheheh qualche moment penses és injust que es meu germà estigui allà i es gendres estiguin fent, però, per noltros, ho fan

El último aspecto que destacan dentro de esta subcategoría es que en estas mujeres parece que se ha creado la voluntad de no producir la misma carga en sus posibles cuidadores de generaciones futuras, buscando alternativas al cuidado familiar:

—... porque yo le digo “¡ah! yo nooo digo cuando sea mayor y esto” digo “yo no quiero que carguéis conmigo” digo porqueee, no es porque yo vea que aquí se le ha tratado mal a la abuela ni nada ni mucho menos pero pienso que a lo mejor algunos yernos o lo que sea a lo mejor no le gusta tener a personas mayores — pienso YO

Jo tenc claríssim que una residència... mentres pugui naturalment estaré a ca meva, perquè sempre t'agrada estar més a ca teva... però jo no, lo que jo pens actualment eh?, jo no vull carregar es meus fills amb lo que mu mare m'ha carregat a jo... no ho vull...

En cuanto a la subcategoría del **impacto sobre la actividad laboral** se puede destacar que perciben y expresan dificultades y/o adaptaciones para conciliar el rol profesional y el de cuidador, que pueden producir sensación de malestar o incomodidad:

al principio, pero eran dos turnos que no los podía hacer porque entonces era muy agobiado y teniendo una casaa y entonces... yo le pedí a la jefa que — en vez de darme por ir por la mañana que me diera por la tarde — ya tenía el turno más bien por la noche yo — cuando ya me la traje a ella... pero en vez en cuando pues claro, a mi la jefa me necesitaba por la mañana y entonces claro, yo no podíaa y entonces yaaa ella a mí ya no me llama porque sabe que yo tengo a mi madre que la cuido pues bueno pero sí que a veces quieres trabajar y no puedes...

Y por último, con relación a la subcategoría del **impacto sobre el ocio y las relaciones sociales**, las mujeres de la segunda generación han visto en algunos casos, cambios en los planes de futuro de la familia con restricciones de actividades lúdicas y de ocio:

...¿sabes? porque yo—ya no depende de mí ya depende de quee mi marido quiera salir y yo tampoco lo puedo tener — decir aquíi — este año porque el piso está más o menos — digo “noo podemos hacer mucha cosa pues eentonces vamos a Barcelona a ver a la niña” y entonces ya nos enredamos en casa pintamos y esto — pero si algún año diceee como un año dijo “vamos a ver a mi hermano a Canarias” y nos fuimos diez díaaas pues vino mi cuñada yyy se quedó aquí — pero este año que ha sido también un poco más complicadoo mi sobrina tuvo un premaaTURO — tiene tres niños iguaalees y claro yo tampoco quería decirle a mi cuñada eheheh “oye llévate o ven a cuidar a mi madre” entonces yo vi queee

— o sea a mi no me importa tener a mi madre todo el año todooo lo que yo me siento mal es cuando yo cojo vacaciones que no sea yo la que tenga que decirle “oye que me voy de vacaciones a ver que hago con mamá” — no—no me gustaría que ÉL me dijera “oye sé que tienes vacaciones me llevo a mamá este mes” porque claro yo dependo de mi hija — mi hija trabaja — entonces yo tengo que pensar eheheh “en vacaciones no puedo irme porque tengo a mi madre” entonces a mí a veces me gustaría irme 15 días

Por último, estas cuidadoras expresan la percepción de la falta de recursos y servicios de apoyo que les facilite su labor de cuidado y su descanso:

Jo crec que sa gent—sa gent econòmicament XX desde luego una de ses coses que noltros hem comentat amb ses meves amigues moltes de vegades noltros tenim sa sort de tenir dobbes per XX, què fa sa gent que no té —que no té eheheh, que no té aquests dobbes i que no troba puesto a una residència i que no... això, això es un comentari que també crec que puc xerrar per—per 15 o 20 famílies d’amigues meves que estan amb això de dir “noltros mos en sortim gràcies a que tenim dobbes per tenir una ajuda física... però.. què fa sa pobre gent que no ho té?

4.1.3.3 Mujeres de la tercera generación

Las mujeres de la tercera generación, en la primera subcategoría de **impacto sobre la salud**, expresan signos de agotamiento físico y/o psicológico así como cansancio derivados de la responsabilidad y de las tareas del cuidado:

— yo lo sé y le digo “perdóname queee hace horas que me llamaaaaas — que yo estoy cansaaaada” y estoy todo el día detrás de él y que si va y hace pipí “¡(el marido llama a la entrevistada gritando su nombre!” y esto yo creo que un hombre no tendría la paciencia que tiene una mujer Esta paciencia no la tendría — de ninguna manera — no podría aguantar... porque yo a veces me emberrincho y lloro... me doy unas panzadas de llorar a vecees tremendas y un hombre esto no aguantaría tanto — a una persona así de esta manera — quiero decir

También señalan que se sienten preocupadas y angustiadas, tanto por las consecuencias actuales como futuras del proceso de salud de la persona dependiente:

: Esto si me preocupa... dejarlo aquí me preocupa... BASTANTE... aunque tenga mis dos hijos pero mis hijos no van a venir a lavarlo — no van a venir a arreglarlo — no van a estar pendientes de él — porque él necesita una persona pendiente de él — que yo ya lo digo que desde aquí no veo ni mis vecinas ni nada ¡yo no salgo nada! — si voy a comprar — voy corriendo y “¿ahora te vas?” y “¿ahora me vas a dejar?” y “ahora tengo el {mono?} ” y así está siempre

Manifiestan que la responsabilidad del cuidado les ha provocado la aparición de diversos problemas de salud física o psíquica y en algunos casos esta responsabilidad no les permite recibir el tratamiento adecuado:

— claro porque yo creo que mi olla daba vueltas y vueltas y vueltas” y {me dijo?} “¿tú quieres ir a... un psicólogo?” y dije “sí” ... X “yo veo que no—que no le veo salida y que me angustio y que me—que me cojo rabietas porque nadie llama — porque nadie se ocupa — X NI los hermanos XX de—de preguntar cómo está tu padre — no vienen a verlo — yo sufro porque SUPongo que él sufre”— ya la cosa era una bola muy grande ¿ah?...entonces le dije sí— X hace dos años ya “estamos — sí — en el 2000” eh pues ella conoció a una chica— a una psicóloga y—y estuve comooo seis o siete meses ibaaa una vez por semana...

La salud la tengo hecha polvo...Tengo la artrosis — tengo la artrosis — tengo la cabeza con unos ruidos de miedooo — las manos que se me hinchaan ...y tengooo — tengo en el vientre — tengo se—seis operaciones en el vientre

porque me hicieron tres cesáreas luego tres hernias y tengo descolgado el vientre otra vez ...que no quiero ni operarme... porque digo “¿cómo voy a estar ocho días en la clínica! ¿y quién lo va a cuidar? ...¿dónde lo llevo? ”... – mi nuera trabaja — con sus hijos “¿a dónde lo llevo?! si digo que a los mayores... con dinero y sin dinero... XX digo yo (risa)

En cuanto a la subcategoría del **impacto sobre la familia**, las mujeres cuidadoras de esta generación manifiestan percibir que el desarrollo del cuidado perjudica las dinámicas familiares, pudiendo crear conflictos en las relaciones, sobre todo en aquellas cuestiones inherentes a la responsabilidad del cuidado y sus efectos:

– sí no ya pues—pues nunca se lo he dicho a ella — porque — para qué a toro pasado — para qué la voy a amargar a la criatura — ni nunca le dije “(nombra a su hija) tú no te vayas a (nombra una ciudad)” — ¡porque era su vida! : Eh! y yo mientras pudiera pues tenía que—que tirar del carro – XX no le podía oír decir a la criatura “es que ya no puedo más—es que ya no puedo más” – no podía hacerlo — el día que yo no pudiera más pues se lo diría pero cortarle su carrera y su vida y su libertad me parece muy egoísta.

Con relación al **impacto en la actividad laboral**, algunas de estas mujeres cuidadoras manifiestan que la asunción de la responsabilidad del cuidado tuvo un efecto muy importante sobre su vida laboral llegando incluso a tener que abandonarla por completo:

– yo era orgullosa de trabajar y tuve que dejarlo por él también: Yo tenía que cobrar un buen jornal yyy cobro menos porque tuve que dejarlo antes de tiempo y él con cincuenta años lo dejaron en aquel entonces con 5.000 pesetas ¡al mes! : ¡Eso le dejaron! ...y ¡qué hacía yo! ¡yo tenía dos hijos... y él tenía cincuenta años! ...yo tenía que trabajar – yo tenía que ir a trabajar: Seguir trabajando y cuidándolo... porque no le dio tan fuerte ahora ya cuando le dio tan fuerte – tan fuerte ya lo abandoné... abandoné el trabajo y me puse a trabajar... y me puse con él – a luchar con él : (solapamiento) ...porque muchas veces lo dejabaaaa : Pues a loos sesenta y dos años ya me retiré

En referencia a la última subcategoría del **impacto sobre el ocio y las relaciones sociales**, las mujeres de la tercera generación destacan que la responsabilidad y

tareas del cuidado les han obligado a una dedicación casi exclusiva y que su desarrollo supone el centro de la organización y copa la vida de la cuidadora:

Eheheh, pues yo qué sé por las mañanas pues hacer las cosas de—de la casa o irme a comprar o hacer la comida — a las once y media se lo llevan a la rehabilitación tres días a la semana y el — cuando se lo llevan a las once y media entonces yo me relajo completa... porque ya, está en manos de o—de otra persona responsable ¿eh? me lo traen a las dos y cuarto, dos y media por tanto tengo tres horitas... pues que a lo mejor pues para relajarme, me voy a dar una vuelta , me expansioono—...o me voy a tomar un café con alguna amiga y — y vuelvo y enton — entonces si estoy relajada — cuando él está en manos de otra persona ¿eh? que yo sé que — que responde ¿eh? estoy absolutamente relajada —X come, luego se—se sienta en la butaca y entonces pues mientras está sentado en la butaca pueees o yo me siento aquí o hago ganchillo o plancho o lo que sea yyy y luego pues yo que sé... — ahora en este tiempo a las seis o así — si tengo ganas — pero que me tengo que esforzar... eheheh — me voy a dar una vuelta a estirar las piernas aunque sea a ver escaparates a no gastar ni un duro pero {a cambiar? — a cambiar? — a cambiar?} Los botones al día que está a tope, pero bueno, son los menos. Yyy y nada ya cuando — entonces ya cuando está en la cama a las once, once y media pues yo también me relajo: Misión cumplida... “¡hasta mañana!”

así me paso la vida ¡no salgo NADA! ¡no voy a un baileee! ¡yo no voy a un bingooo! ¡no voy a la peluqueríaaa! ¡y de aquí NO SALGO! Aquí hago — aquí hago mi vida: Los — los domingos, eso sí. Yo le doy el desayunooo como ya no tengo nadie queee... me voy a XXX: O voy a misa — escucho cada domingo que puedo me voy — si me encuentro bien pueees si si nooo — voy el lunes — pooor la mañana

Manifiestan percibir un cambio en su estilo de vida habitual:

El trabajo — la vida familiar mis hijos, mira estoy contenta, mis hijos nunca me han dicho “mamá” ni a su padre ni a mí nos ha faltado nada ya te digo que si yo abro la boca... no paséis pena ¡lo que me haga falta! ...pero la vida cambia claro que cambia

Estas mujeres expresan que se produce un aislamiento social derivado de la exclusiva dedicación al cuidado:

Hombre! eheheh ayuda en el sentido que yo pudiera... disponer de un poco más de—de tiempo porque en realidad eheheh las relaciones sociales se han terminado... ¿eh? en el sentido que yo pues no puedo ir a—a una comida – no puedo – ahora el día quince tengo una boda y no sé si podré ir porque (nombra a su hija) ese día tiene otra boda... entonces eheheh (nombra a su hija) ha dicho que se lo iba a decir a su tía que viniera, no lo sé. Además llega un momento que ya me da igual y no me tendría que dar igual... porque cuánto más me encierre peor será ... pienso. ...porque claro — y la gente pues al principio... venían los amigos y las amigas... los matrimonios. Además es lo que te he dicho antes, la gente se cansa y entonces ya ni te llaman por teléfono

no – lo que más me ha afectado al principio fue la falta de relaciones soci— yo soy una persona sociable ¿eh? no de salir todos los días noo pero al menos salir un sábado cada quince días o íbamos a fiestas en casa de amigos, santos, cumpleaños, lo que sea — no es que fuera una vida de ajetreo terrible... pero claro... de—de tener eso y decir bueno pues dentro de quince días vamos a casa de este que es su santo o tal a... no tener NADA...

...yo muchas veces diríaaa— yo me iría a uuuun — una excursión con los pensionistas — que se van — salen los domingos — si yo pudiera tener la libertad de decir un viaje — es que yo no puedo ir a ningún sitio — yo nooo ¡y la gente lo hace! ...porque si mi nombre lo tiene clavado en... y a mi me gustaría ¡vaya si me gustaría! si yo fueraaa pájaro para poder volar si que volaría: ...a veces digo es que muchas veces lo digo “me dan ganas de salir a la calle y que sea de mí lo que Dios quiera” porque es que a veces me apuro pero luego me arrepiento y le digo “Señor, perdóname... y ya se me {pagará a mí pooo?}” (suspira) ...a veces ya le digo que yo sea tan triste — tan desgraciada que no puedo ir a ningún sitio — que no pueda salir de ésta casa: ...es que no salgo NADA —

Por último, las mujeres de esta generación manifiestan percibir una falta de recursos y servicios de apoyo que les facilitara la labor del cuidado o su descanso:

Al médico de medicina general de la Seguridad Social o alguien quien fuera digo yo sii— si cuando la necesite tendré que pedirla....porque mis hijos ya le digo — mi hijo trabaja – los dos trabajan – mi nuera trabaja – tengo uno que está separado pero bueno vive con una chica y la chica me lo X “abuela cuando te haga falta me lo dices” pero ¡si es que están trabajando todos! ¿qué tengo que hacer?

4.1.3.4 Hombres de la primera generación

En la subcategoría del **impacto sobre la salud** de los hombres cuidadores de la tercera generación, estos destacan, en primer lugar, varios aspectos positivos, como son que reconocen sentirse satisfechos por la actividad de cuidado realizada a sus hijos:

Es difícil d'explicar....ets pare tu?...es la teva filla, es tot per tu, me sent molt satisfet quan faig aquestes tasques amb la meva filla.

Jo disfrut – jo disfrut, és queee disfrut perquè no sé, eheheh estàs aquest temps amb ells, eheheh quan se desperten venen amb tú dins es llit, quan les acompanyes a escola — jo – jo m'agrada, vull dir, X venen d'escola X tal – m'agrada que me contin coses X és que disfrut..... mai – mai, jo no he tengut mai sa sensació de càrrega per ells, al revés, jo X m'agrada que me contin ses seves coses, no sé, les veig quan han après a colcar en bicicleta, no sé, sempre m'han – no sé, sempre m'han omplit si ho he de dir de qualque manera

Además manifiestan que la actividad del cuidado les ha supuesto un crecimiento como personas:

Aporta muchas cosas, lo que pasa es que claro son cosas que decir ¿qué me aporta?...XXX hacer un listado de cosas que me aporta es una cosa (murmura) XX bueno pues...XX un poco frio, ¿no? ahora, me ha aportado... mucha madurez, mucha estabilidad... mucha serenidad

En los aspectos negativos, manifiestan sentirse culpables por la falta de tiempo de dedicación en el cuidado de sus hijos o con la intensidad que deberían:

No ho se molt bé...crec que no gaire, a vegades me diuen que he de dedicar més temps a la me va filla...però no puc fer altre cosa. No hem parlat amb la meva dona d'aquesta qüestió.

jo crec que com tota persona, m'agradaria tenir més temps per estar amb ells,... – per una banda per no carregar sa gent i per una altra banda, per tenir més temps per estar amb ells

Sí, sí, me ha afectado XX al principio XX — al principio muy negativamente, porque, claro, yo me iba al trabajo y me iba al trabajo pues—pues con la intranquilidad de que bueno, pues que dejaba... a mi mujer y al niño, pues por la noche, a lo mejor, y los dejaba sólo yyyyy—yyyy—

También expresan sentir signos de agotamiento físico y cansancio derivados del cuidado:

situaciones que son – son duras ¿no? vas cansadooo, mucho trabajooo yyy – o has tenido un mal diía o que no estás bien de salud y tienes que estar al cien por cien, porque ellos te exigen el cien por cien—

Manifiestan que han sufrido la aparición de problemas de salud física producidos por la responsabilidad del cuidado:

Físicamente, sí, físicamente yo incluso tuve un cambio metabólico importante y una pérdida de peso, o sea que físicamente, incluso además de una manera objetiva...,sí, sí (murmura)...

Por último y dentro de esta subcategoría, los hombres parecen presentar lo que he denominado como crisis de género ya que parecen manifestar cierta incongruencia entre los valores de género generacionales presupuestos y las decisiones o actuaciones llevada a cabo a la hora de asumir las responsabilidades del cuidado de sus hijos en la actualidad:

Influeix en el sentit que la meva dona es mare vocacional i es natural que ella tenguí aquest sentiment. Quan era jove no pensaba d'aquesta manera, pensaba que quan fos pare repartiria la feina en la meva dona, però avui en dia pareixem una família de dretes però no te res que veure amb creences tradicionals hem arribat a aquest acord de mutu consentiment, ella es feliç així i jo me puc dedicar també a lo que m'agrada.

Vamos a ver eheheh ¿tu padre alguna vez, te cogió y teee – y teee – y te limpioo yyy te limpioooo los mocos y teee acunó, y te cogió en sus braaazos...— ...yyy te paseó? A lo mejor – a lo mejor tu caso, pues sí, pero la mayoría de los casos nuestros, los niños de mi edad, pues no era así, quien lo hacía era la madre—...pues eso es un déficit – es un déficit que nosotros

tenemos... X pues – pues bueno que X las madres que hacían esas tareas domésticas, esas tareas que incluso hasta la educación de – de – que la educación la llevaban – la llevaban las – las – las mujeres y es un poco lo que sale, porque es lo que has vivido

Con relación a la subcategoría del **Impacto sobre la familia**, los hombres cuidadores de esta generación manifiestan un cambio en las relaciones afectivas, sobre todo en las relaciones con su pareja con un impacto negativo:

La meva vida laboral no ha canviat ni tampoc la meva vida social, si que es diferent la vida de parella, hem tingut alguns moments de crisi i discussions, es normal ella es passa 24 hores al càrrec d'ela nina tota sola.....es diguem diferent, ara lo important i primer es la filla.la parella passa a segon terme. Ella no vol deixar la nina a la escoleta fins a final d'any i jo li dic que ho fasi abans pero no hi manera....no vol.

veces LA PAREJA pues NE-CE-SI-TA—necesita de ESE MOMENTO para poderse dedicar, y cuando se tiene un hijo, pues, esos—esos—esos espacios de tiempo que se dedican la pareja el uno al otro se reducen, y esos pequeños espacios de tiempo tienen que ser de mucha calidad y muy intensos... ¿por qué? porque...mmmm... el—el niño prota...es el protagonista, absorbe mucho tiempo y absorbe muchísimas energías....EMOCIONALMENTE sí, tuve problemas deee de relación con mi mujer y durante un tiempo pues bueno un tiempo que asimismo pues fue—fue largo ¿no?...Un poco de desencuentro con mi mujer, pero bueno...

En la subcategoría del **impacto en la actividad laboral**, estos hombres expresan ciertas dificultades para compatibilizar su actividad laboral con la de cuidador, buscando algunas fórmulas adaptativas a las nuevas circunstancias:

pues ¿la manera ideal? Pues—pues la manera de yo pues poder compatibilizar todas las...—todas las... actividades que uno pues—pues—pues [tiene?/tenga?] que realizar y que pueda compatibilizar su—su vida laboral con suuuuu vida afectiva, con su familia, que tenga su espacio y que pueda tener su espacio particular no?...emm...

Sí, sí, me ha afectado XX al principio XX — al principio muy negativamente, porque, claro, yo me iba al trabajo y me iba al trabajo pues— y ellos me reclamaban de hecho pues—pues a la primera oportunidad que tuve de poder

dejar el trabajo a turnos, AUN GANANDO sensiblemente menos dinero, pues no me lo planteé dos veces...estaba clarísimo...

X cambios primero laborales, MIOS, laborales de mi mujer y los PROPIOS DEL NIÑO. Todo eso lo tienes que combinar. Ahora ¿eso significa que no haya yo estado trabajando para—para por ejemplo tener una estabilidad laboral, horarios, claro, un niño necesita horarios, desde el primer momento, yo lo tenía claro que tenía que cambiar de trabajo...XX, hablar con los compañeros, hablar con el director, hablar coooon—con los jefes deee—de la empresa... y cuando sale una oportunidad, ¡pum!

Y por último, en cuanto al **impacto sobre el ocio y las relaciones sociales**, los hombres cuidadores de la primera generación perciben un importante cambio en su estilo de vida con restricciones en las actividades de ocio habituales así como en las realaciones sociales:

Sabia que mos canviaria sa vida però no, jo no crec que pogues saber, a tal punt lo màxim que te canvia sa vida, perquè te canvia un cent per cent... No, perquè jo no crec que un se pugui imaginar de lo que ve, és que no – no – no ho sé, jo crec que no – no se pot imaginar un – tú saps que te canvia sa vida, pero no, jo no crec que amb un XX sa veritat lo – lo que te canviarà sa vida

Sí, no, jo sempre m'agradat fer desports, jo havia jugat a futbol i havia fet deport i quan vaig conèixer na (anomena sa dona) també feia gimnassi iii después amb sos nins, eheheh no vaig pode fer aqueixes activitats per mor de que tenies que ajudar-los i tal i que qual

afectó muchísimo—afectó muchísimo, pero bueno hay una quiebra...grande...y una colección de renunciias muy grande. De pronto yo era una persona pues queee me dedicaba XX a la competición y me tuve que retirar...¿por qué? porque... no podía estar fuera de casa, cuando se me necesitaba en casa, eheheh yo practicaba submarinismo..., el submarinismo pues tuve que dejarlo ¿por qué? porque no podía dedicarme a unas actividades de riesgo... en el que cabe la posibilidad de un accidente... que—que son altas... —

Por último, estos cuidadores hombres perciben una falta de recursos de apoyo externo que les facilite la actividad de cuidar y permita compatibilizar sus diferentes roles, uno de los factores que destacan

como determinante es el cambio de valores sociales y de familia que han provocado una menor disponibilidad de redes de apoyo:

Sí, bueno yo también pienso... a lo mejor suena un poco a carca ¿no? pero es algo de lo que estoy convencido, ¿no?... de que XXXX, que—que nuestra sociedad está sustentada pooor — eheheh por la familia...C: Y que la familia es unnn....es un—es un—es un... vínculo...no cerrado, lógicamente, que está abierto a todo lo que le rodea, pero queee es algo que se está nuclearizando de una forma excepcional—de una forma excepcional. Antes, las relaciones familiares, no solamente eran entre padre, madre, hijo, sino de padre, madre, hijo...abuelos...primos...y eso era una MALLA enorme. Ahora no, ahora cada vez más es padre, madre, hijos, abuelos si los hay... XX y ya no hablemos de la gente que por los motivos que sea pues tienen que emigrar... conozco yo mucha gente que por motivos laborales tiene queee dedicarse a trabajar en otras comunidades y aquella gente cuando tiene, uno de los dos está enfermo eso es un desastre porque no tienen en [quien?qué?] apoyarse, no tienen XX un padre, una madre, un tío, una tía o incluso un amigo ¿no? no...

4.1.3.5 Hombres de la segunda generación

En la subcategoría de **impacto de la salud** por la responsabilidad y desarrollo del cuidado, los hombres de la segunda generación reconocen en un primer aspecto destacable como positivo, cierta satisfacción en la realización del cuidado:

Me sent molt satisfet i si està bé, i ben cuidada i ben contenta que le pugui animar iii per jo és una satisfacció i una cosa bona.

También apuntan que esta actividad de cuidar les ha permitido un crecimiento personal y un mayor grado de madurez:

Jo – sempre – sempre t'enriqueix, el veies com – com un atlot petit indefens i te fa pensar molt, jo fins llavors, pues mai he estat una persona, diguem, massa despreocupada ni això, però te fa pensa queee – te fa veureee lo cru iii – que és sa vida i sense fer mal a ningú has de – això és es lema de ca nostra – procurar divertir-mos i passar-ho bé mentre poguéssim, sense fer mal a ningúni con – eh senzillament tranquil de – de – del deber cumplido, no?

En los aspectos negativos destacan que a veces se sienten culpables por la falta de tiempo en la dedicación al cuidado de la persona dependiente o con la intensidad que se debería:

– si un malalt en concret necessita qualcú que l’atengui com era aquest cas, m’hagués agradat que mum pare estàs menos hores tot sol de ses que, a lo millor va haver d’estar, sempre noltros ben atès i, si hagués hagut de deixar sa feina, perquè hagués vist que – que realment ho havia de menester, ooo sospitàs que m’havia de menester

Expresan signos de agotamiento físico y/o psicológico, así como cansancio derivados de la responsabilidad del cuidado:

si mum pare mos hagués cridat a qualsevol hora de sa nit, que a vegades t’havies de despertar quatre vegades, llavors havies d’anar a sa feina, es dematí, havies de ser bò, havies d’anar a control, és molt dur – és molt dur, o sigui, t’agota, té – té - té va – arriba un moment que- que – que estàs com a – eh passes – no, no – no és sa paraula passes, diguem que estàs, immunitzat, diguem de, de tot, tot te fa riure, res te fa – res te – te – te – m’entens? Estàs – nomes vius per allò – només vius per allò i pensant amb allò, te vas a defora i penses amb allò “i que deu passar i com deu estar i” m’entens? No – no – no vius... —

Y por último, en esta subcategoría estos cuidadores expresan que han detectado la aparición de problemas de salud física o psíquica a consecuencia del cuidado desarrollado:

Sí, això te creaa ehehehe tant – tant de temps – té crea unaaa – una situació psicològica que, eheheh ara después d’un any que farà es més que ve, eheheh jo encara no he tornat a ser sa persona que era jo quan eheheh – eheheh – amb so tema emotiu i això, eheheh sensible i tot això estic igual, però veig més ses coses com a més distanciat...Nirvis eh, nirvis d’estòmac eheheh, tot – tot – tot lo que duuu un estrés inevitable a demés— En sa meva – en salut: no ho he notat, però sí, sí, un canvi – un canvi anímic com no havia tengut mai, sí, de’s – de’s – de llavors ençà, sí—

En la subcategoría del **impacto sobre la familia** los hombres cuidadores de la segunda generación destacan, sobre todo, la aparición de conflictos de tipo relacional dentro de las dinámicas habituales de la familia derivadas de cuestiones relacionadas con la responsabilidad y desarrollo del cuidado:

a vegades hi ha hagut fins i tot mal ambient i mal—: Mala organització: No, no fan feina perquè són mestreses de casa, peròooo....mmmm...jo crec que són qüestions familiars que hi ha envejes iiii no sé.: Sí, hem arribat més o manco a un acord,

En cuanto al **impacto en la actividad laboral** expresan dificultades para conciliar el rol laboral con el rol de cuidador, con efectos sobre el rendimiento y buscando fórmulas de adaptación a la nueva situación:

Sí, bono idò jo eh, me n'anava a sa feina amb sa conseqüent distracció en quant a sa feina, perquè estaves més pendent a veure “a mem ara, es malalt que deu fer ara? que no deu fer? ara me deu cridar, ara a lo millor crida i sa tia no el sent” i jo – i jo haver d'estar mai, ...no haver de dependir econòmicament d'una empresa o això, en aquests moments, per poder estar amb so malalt i si necessita algo, ja que – ja que no té res més, ni – ni – ni possibilitats, ni pot xerrar ni pot mmm —: Me va afectar a sa son, es rendiment— : ...a sa feina—

– que amb aquest sistema d'organització que noltros hi posàrem, no li bastava eh, haguéssim deixat noltros allà on fos, maldament mos haguessin despendit, això és lo que me trobava, diguem, indefens eheheh – me sentia en sa necessitat de que mmm, amem, com t'explicaré – trobava – en aquest moment me sentia impotent, saps? i veia lo que era ser pobre i haver de dependir d'un altre – haver de dependir d'una empresa o tot això perquè sa consciència te du de cap – de cap en es malalt i dius “que faig jo aquí, si no me concentro en sa feina, si no me concentro en res i – i – i mum pare està dins es llit que a lo millor està ple de – de – de caca o això i me necessita – me necessita i jo he d'estar aquí – jo he d'estar aquí,— ...te trobes impotent, eheheh haver de – de dependir de coses exteriors per poder cuidar ton pare, o sigui, no – no - no poder deci— no poder-lo atendre millor o més de vegades, perquè estàs fermadíssim—

En la última subcategoría de **impacto sobre el ocio y las relaciones sociales** los hombres cuidadores de la segunda generación perciben que han sufrido un

importante aislamiento social y restricciones en las actividades de ocio desde la toma de la responsabilidad del cuidado:

De ses organitzacions i ara me veig que ses organitzacions i ses ONGs, pues se solen reunir i ses organitzacions a partir de les set de s'horabaixa i ara jo per exemple, no puc dur una vida participa—participativa... Llavoonses, eheheh ara fa quatre o cinc mesos queee no he anat a un cine, no he pogut anar aaaa molts de puestos que anava abans.

No, tant si hagués estat lo més important del món com lo menos, no m'importava, eheheh sa qüestió era atendre mum pare i també en es mateix temps tenies una altra part que te deia "I tú – i tú no estàs visquent mentrestant, no vius res" es que – és que no, clar no – no – no te distreus, no – no – te n'hi vas en es cine i estàs pensant amem si ara a ton pare li està passant algo—

Manifiestan detectar también una falta de recursos de apoyo, tanto en el ámbito individual o familiar como social para ayudarles en la labor del cuidado:

Vull anar a fer un viatge, pues...ja que sa major ho ha fet dues vegades, que ha anat una a Lluç, X no ha sortit de Mallorca, però, i s'altra ha anat a ses Pitiüses eheheh pues que també hauria de tenir es mateixos drets i poder comptar que hi hagués una bona organització, i poder comptar amb s'ajuda o amb so — amb una substituta

que te dic, en aquell moment no tenien ni un recurs – no teníem eheheh possibilitat de pagar lo que se paga d'una dona de – a més sa meva germana sap perquè ha estat mesclada amb gent d'aquesta, que a Inca per exemple, hi ha – ho té una empresa en això, no és municipal, m'entens? Aquesta empresa explota molt, molt, molt en es límit es personal, es personal va escassíssim de temps,

Jo eheheh lo únic que pensava era, que era – no era – no era just, una persona que tota sa vida a cotitzat a sa Seguridad Social i tot això, eheheh en aquells moments – clar, segons – hi hauria d'haver a lo millor, un poquet deee humanitat, en so sentit de no ser tan – tan burocràtic, no tallar tant – si un malalt en concret necessita qualcú que l'atengui com era aquest cas, m'hagués agradat que mum pare estàs menos hores tot sol de ses que, a lo millor va haver d'estar

4.1.3.6 Hombres de la tercera generación

En la subcategoría de **impacto sobre la salud** derivada de la responsabilidad del cuidado en hombres de la tercera generación, se destaca como aspecto positivo, cierta expresión de reconocimiento de satisfacción por la labor realizada y orgullo por haber podido afrontar la responsabilidad y crecer como persona por ello:

No—no—no, crec que era lo que havia de fer i no sent res, en una paraula...és—és un do que crec que Déu me va donar iii endavant, però es més senzill del món iii?

, jo crec que jo mateix nooo, crec que no—no en aquells moments es qui era interiorment, perquè jo sempre he estat un homo un poquet impulsiu, un poquet això i no m'hagués cregut mai de fer lo que he fet, amb una paraula iii: Bueno, experiència total, experiència total iii

En los aspectos negativos destacan la presencia de signos de agotamiento físico y/o psicológico y cansancio derivados del cuidado:

Sí, sí, molt malament...He passat moltes niíiiiits plorant, plorant, perquè veia que això, però jo no me donava per vençut, he lutxat a n'es màxim; además crec que era sa meva obligació... además mos n'anàvem a dormir, esteiem dins es llit i just se movia i tot d'una... perquè... sempre pendent, durant molts d'anys crec que ni he dormit, ni he descansat XX, però... no—no— es cos no m'he sentit... no sé—no sé com ho he d'explicar—: me sentia cansat, en canvi, en tota sa nit ella feia un etxem i jo ja estava aixecat, primer que ella, aixecat damunt es llit per veure que passava, però això durant molt, molt, molt de temps

Detectan también la aparición de problemas de salud físicos o psíquicos a consecuencia del desarrollo de las actividades y responsabilidad del cuidado de la persona dependiente, así como también les dificulta el llevar a cabo aquellas actividades de mantenimiento y mejora de su salud:

Perquè lo poc que dorm, encara més somio – somio, que això no és dormir se pot dir... si – si ara... m'aixec per jo, per dormir-me necessit un merdé de temps, dormir-me no és a somiar un pas i encara no – no d'això i ja m'he de tornar aixecar... si torn a – a – a agafar una miqueta sa – sa deixona, torn a somiar un poc i res, ja m'he de tornar a aixecar, això és sa meva vida!

Iiii – i havia d'anar fa més d'un any, havia d'anar fa – fa un any —el va fer per – pesgener de l'any passat — que hi havia d'anar, encara no hi he anat. Perquè? perquè he de demanar hora i a lo millor he de fotre dues hores i, metge per aquí i metge per allà, llavors he d'anar a cercar medecines per ella, he d'anar a demanar horari, els he d'anar a recollir, llavors els he d'anar a cercar a sa farmàcia, m'han de fer ses receptes, Batualmon! i sempre estic embolicat, és una cosa que no – no—

En cuanto al **impacto sobre la familia**, ellos perciben que no han tenido posibilidad de elegir su rol como cuidador principal dentro de la estructura familiar, derivado sobre todo por una obligación conyugal:

No, bueno, no, passà lo sigüent, que sa part de sa meva dona, per desgràcia, tots s'han mort d'això. Tenia XX dues germanes, una més petita i una major... una fa ara vuit anys—dotze anys que és morta i s'altra en fa vuit, també des cor, exactament lo mateix, sa mare també va morir des cor i son pare també va morir des cor, no podia demanar ajuda a ningú perquè estaven tan delicades elles (mig rialla) com sa meva dona, diguem, així és que pràcticament m'he hagut de daixonar jo tot solet iii endavant.

Hombre! jo crec que és important en sa vida, ses persones eheheh tenen unes – unes obligacions i unes... Punyeta!—: Perquè sa vida és així, ara per no res se barallan i divorcis i XX, això per jo no – no és vidaSí, sí, ho sent, ho visc — sa meva vida — m'ha tocat... Ah i que hem de dir! Jo no me posaré a – a plorar ni a bramar ni – ni fer desastres—

Dentro de la subcategoría del **impacto en la actividad laboral**, los hombres de esta generación expresan haber encontrados ciertas dificultades para conciliar su rol de cuidador con el de profesional, aunque han buscado estrategias alternativas para no tener que abandonar este último:

jo — eheheh jo he tengut sa sort o sa desgràcia, no sé es què, de ser transportista, eheheh es negoci era, érem propietaris, es negoci era des germà i

meu, iii XXX quan hem hagut de—de deixar sa feina, l’he deixada sense tenir cap impediment de cap classe perquè sabia que hi havia es germà, així és que ...XXX molts d’anys he estat pendent de sa meva dona...Estava més pendent de sa meva dona que—que des negoci i de tot, perquè tenia sa sort que es germà me duia es negoci...Això ha estat molts d’anys així, i ara últimament, ja es darrers anys pues ja... ni hi anava, bé el vaig vendre, vaig vendre es negoci, i estava retirat i pràcticament sempre pendent d’ella

Y por último, en cuanto al **impacto en el ocio y las relaciones sociales** derivadas de la responsabilidad del cuidado, estos hombres expresan que la labor de cuidado les ha obligado a casi una total exclusividad en su dedicación y que esta supone el centro de su dinámica vital:

XX jo mateix i jo vivia per allò iiii iii iii estava per allò i res mes, no veia més—més que sa meva dona iiii endavant; a més si jo m’anava just frissava d’arribar a ca meva, si havia d’anar a fer una feina o fer lo que fos o a comprar o lo que fos, just frissava d’arribar a ca meva, per estar allà perquè ja sabia que estava pendent d’un fil, ella, i volia estar allà

Se perciben más aislados socialmente desde que han asumido la responsabilidad del cuidado:

Jo tot sol, tammateix no – no me fa il.lusio anar en lloc, no, jo estava tan il.lusionat, sempre anàvem junts, sempre per tot hem anat junts, jo tot sol – inclús ara cada any fan eheheh – sa Banca, es jubilats eheheh, fan un sopar – un dinar eh, jo he anat – he anat un parell de vegades antes de passar-mos això—: I mos reunim tots ets jubilats, mos duen, o anàvem en cotxe o amb sos autocars i anàvem o aquí o aàvem allà i mos feien es dinar i... estàvem... — passàvem es dia... amb sos jubilats junts, però ara ja no hi he tornat—

Por último, los hombres de esta tercera generación denuncian una falta de recursos de apoyo que les facilite las labores del cuidado y aminore la presión de su responsabilidad:

Hombre! siii, m’agradaria tenir— eh claro, m’agradaria tenir ajuda, podríem – que jo tenc un boci de terra XX un bocinet i un altre bocinet X i clar, jo hi anava bastant, jo me’n cuidava, tenc un motocultor un X i ho arreglava i ho tenia más o menos bé, de vegades sembrava patates – me’n cuidava—: Però

ara, amigo està abandonat i està allà a la buena de Dios ...Hombre! quiii m'ajudaria – però jo si he de pagar més, no puc pagar més— Una dona que se – que se pogués estar més hores amb ella que jo pogues... estar més independent de lo que – que – que pogués fer allaaà i anar i venir – això m'agradaria molt més, claro

4.1.4 Categoría de recursos implicados en el cuidado

En este apartado último del capítulo de resultados, pretendo recoger aquellas expresiones citadas por las cuidadoras/es con referencia a los recursos que están implicados en alguna forma e intensidad en el desarrollo del cuidado de la persona dependiente que tienen a su cargo.

En la subcategoría surgida denominada **presencia de recursos**, pretendo recoger todos aquellos recursos y apoyos, privados o públicos, formales e informales, que son utilizados por las cuidadoras/es de las distintas generaciones en el desarrollo de la responsabilidad del cuidado.

En la subcategoría de **valoración de recursos**, muestro como las cuidadoras/es de las tres generaciones participantes en este estudio, expresan su valoración de los recursos existentes y utilizados con referencia al tipo de cuidado que desarrollan.

Y por último, en la subcategoría denominada de **preferencia de recursos**, pretendo recoger la narrativa de las/os participantes con referencia a cuales son sus preferencias de uso en cuanto a los recursos existentes, así como posibles otras fórmulas y servicios que crean ellos/as que podrían ser útiles en apoyo del cuidado que realizan.

4.1.4.1 Mujeres de la primera generación

En cuanto a la **presencia de recursos**, las mujeres de la primera generación manifiestan recibir ayuda, en primer lugar, de la familia próxima, básicamente de los abuelos y su pareja, en este último caso, habitualmente escasa y muy condicionada por el horario laboral del compañero. También reciben ayuda, de forma puntual, de otros miembros de la familia extensa, en ambos casos predominantemente del género femenino.

- puc contar amb sos meus pares - els meus pares me l'han guardat en es meu fill o sea m'han guardat en es meu fill tot es dematí entonces tot això que m'he ahorrat jo d'escoleta

- jo en es meu cas vaig haver de fer d'horabaixa per mor de que ell pues quan acabava jo ENTRAVA, o millor DIT, jo entrava una hora antes que ell i mos arreglàvem una horeta amb sa meva sogra per poder deixar es nin i después recollir-lo ell i poder dedicar-se ell en es nin però, o sigui, tan d'horabaixa com de dematí...

Es meu homo i eeeh sa padrina materna amb qui puc contar i bueno amb sa meva germana a vegades

Señalan también, en algunos casos, el soporte de los amigos más de tipo emocional, y del sistema educativo, así como, excepcionalmente, en casos de gran dependencia, de profesionales sociosantarios.

Tenc amics terapèutics i S'escoleta- escoleta, sí

Eeeh no podria concretar amb una figura amb una feina determinada, no? perquè bueno el meu fill està atès per-per molts de terapèutes diversos, no?

Con relación a como **valoran los recursos** existentes, las mujeres de esta generación más joven destacan, en su mayoría, y en primer lugar, dificultades en el apoyo familiar derivados de posibles conflictos, estilo de vida, falta de

disponibilidad, distancia y otras causas específicas, aunque en algunos casos la valoran muy positivamente cuando existe.

Jo no seeé per quin motiu els meus pares sempre estan ocupats, no puc comptar amb ells! (rialles) però bueno sempre tenc a qualcú, en el meu cas al menos,...queee a mi m'han criat així que vols que te digui beeé, no? peroòò bueno que no és lo seu! Fer feina es vespre - fer feina es dematí – fa feina s'horabaixa

Quan vull sortir i deman als meus pares que cuidin un vespre el nin, ho deman a vegades amb un mes d'anticipació. Pareix que demano un dia lliure

no tengo aquí - yo no tengo - yo no puedo contar ni con - con abuelos ni cooon bueno yo no tengo familia ¿no? solamente el padre dee la niña ¿no? y yo lo echo mucho de menos el tener uuun apoyo familiar de decir simplemente cuando están enfermos ¡no por otra cosa! ¿eh? el poder contar con alguien y decir "lo dejo" y lo dejo tranquilamente... eso sí

jo deix es nin a s'escoleta i puntualment si tenc algo que fer el duc a el meus pares, a més amb sos padrins es completament diferent li bueeno a part que ja te dic perquè les té idealitzaats perquè clar no-no se queda igual de content quan se queda amb ells que quan se queda a l'escoleta: i jo tenia més feina ara que el deix a s'escoleta de dia que antes que el deixava als meus pares perquè en els meus pares als hi duia pues així des llit... cap allà:- “a vegades en pijama”- ara el tenc que vestiir:- (veu imitada) "du'l en so pijama i ja el vestirem"- :

También señalan poca disponibilidad de la pareja para las tareas del cuidado, debida a diversas causas, básicamente por sus responsabilidades laborales. Suelen excusar y proteger esta conducta apreciando su ayuda, a veces muestran perplejidad y/o resignación ante la supuesta distribución tradicional de roles.

Jo és - jo és que és meu se'n va a fer feina a les vuit i torna a les deu des vespre, o sea, comptar amb ELL hi puc comptar poquet... per desgràcia SEVA, eh? perquè pobrete només desitja arribar a les deu menys cinc per poder veure cinc minutets en es seu fill cosa que jo li he allargat anar-se'n a dormir a les deu perquè pugui veure a son pare

una cosa que faa és fer sa - fer més feina per - per compensar sa meva mitja jornada, que també de vegaaades jo crec que ell s'estima més, moltes vegades,

anar a fer feina que se sent - és com si haguèssim tornat una poc en es papers tradicionals, eh? d'abans lo que si que no hem perdut és aquesta història de - de sa casa, no? que això ja ho haviem - ja ho teniem abans des nin i ho hem mantingut de-: Jo crec que això és perquè mos hem criat així, o sigui, des nostros pares perquè antigament sa dona era sa dona de sa casa i s'homo havia de sortir en es carrer aaa-a guanyar, no?

Las mujeres de la primera generación mantienen una importante crítica al sistema educativo por la dificultad en coordinar la vida laboral con el horario y normativa escolar, así como sus períodos vacacionales. Complicándose si deben complementar varios centros y niveles educativos según el número de hijos a su cargo.

poder-te adaptar als horaris no-no - poder-te adaptar als horaris i tot això és molt difícil quan en tens un ja és més fàcil, ja mires més però quan en tens dos i després per s'edaat, és més complicadet.

però bueno, amb dos és molt diferent, és que no tens temps, vull dir, podria anar a fer feina però no tens abasto: on deixes es dos? perquè jo ara mateix amb so-so nin, claro, es nin me va a escola, a sa nina encara no va escola, o sigui que hauria de deixar-ne un a sa guarderia, però claro si jo faig feina a s'estiu, entonces qui m'agafa es nin? a sa guarderia sa nina sí, però es nin a segons quina edat ja no l'agafen és que t'ho diu ben clarament.

También señalan poca sensibilidad y adaptabilidad del sistema ante casos de elevada dependencia.

- per sa escolarització mateixa, no? A mi me van ofertar una escolarització que jo no volia - jo volia que es meu fill anàs aaa-a s'escoleta que jo havia pensat per es meu fill... o sigui per què no l'havia de tenir? no-noo de vegades crec que de-des de ses institucions decideixen molt per noltros, no? vull dir (veu imitada) "això està estipulat - està estipulat que vagi a aquesta piscina i està estipulat que-que vagi a aquesta escola" però, "escolta jo també puc triar, no?" - no per haver tengut un fill en paràlisi cerebraal eeeh no tenc una paraula - no tenc una veu doncs jo crec que-que de vegades lo que notes queee els recursos que hi haa estan molt pensats per una gent que moltes vegaades ni tan sols sap de què va es tema de sa discapacitat, no?

Manifiestan, en algunos casos, dificultad para utilizar los recursos de ocio, como pueden ser los clubes infantiles de tiempo libre, por la dinámica horaria diferente, quizás según las edades.

Sií el pots posar aaa puestos així de clubs d'esplai i totes aquestes coses, però, els tenc que separar...., entonces ja dius bueno, pues no, és que no m'interessa - és que no tenc temps, m'estim més estar dins ca nostra, dedicar-me a ells i estar pues així. es que ja penses d'una altra manera - és que quan ja en tens doos per sa feina ja és molt difícil-és molt difícil-

Con relación a la atención y ayuda recibida por parte de los profesionales sociosanitarios y desde sus instituciones, manifiestan sentirse, en algunos casos, satisfechos con actuaciones particulares de profesionales con una visión integral de la atención y no sólo de un área especializada.

el que si com a persona que cuida el meu fill necessitaria bueno una persona que justament he-he conegut fa quatre mesos que és una persona que mos companya - una persona que fa vint anys que fa feina amb persones discapacitades en nins diferents discapacitats, no? Iiiii bueno és una persona que realment eeh te dóna una visió bastant global del tema, no? i tu vas-vas-li vas contant tota ses teves inquietuds eeeh tot lo que tuu en aquell moment a lo millor necessites compartir amb algú que a lo millor no pots amb sa família perquè sa família precisament està molt involucrada emocionalment, tu no tens capacitat per decidir en aquell moment si allò és lo millor o no-no és lo millor, no? l-i a-al no estar aquesta persona tan compartimentada que només es dedica a fisioteràpia o només es dedica a fer logopèdia té una visió més global dels nins, no?

Aunque en algunos casos ellas destacan como los profesionales sanitarios las refuerzan como mujeres su papel de responsables del cuidado de la persona dependiente en la familia. Señalan que este tipo de actitud reforzadora también viene de una presión social y de la familia próxima, consideran fundamental la educación recibida al respecto del rol de la mujer como la cuidadora principal de sus hijos.

Bueno per què - per què? Perquè - no ho sé - perquè supòs que perquè ell fa vint-i-cinc anys queee veeeu PARES de nins discapacitats i me va dir: (vee

imitada) "Has tengut sort....Bueno jo he passat por" me va dir: "Jo -jo he tengut por de que - de que es teu homo un moment determinat partiís" ...el 70 percent dels homes que tenen un fill discapacitat, deixen la dona sola. Tu tens molt de sort i he passat pena pel teu home. Per-perquè és que - eeera bueno que el món li havia caigut a damunt, no? iii- i s'agobiava moltíssim..... se sent culpaaable tota aquesta història, però que bueno que n'hi haa però com sii-sii - també per sa meva experiència amb altres maaaaàs, no? Crec que-que en es món de sa discapacitat totes parlen de lo mateix, no?, vull dir, pareix com si sa DOONA hagués de dir: "Bueno aquí qualcú ha de - ha de tirar envaant i qualcú ha de prendre ses decisioons, anem a veure es nin ha de MENJAR i si tu veus que es nin menja malament bueno pues es nin necessita una HORA per menjar bueno pues hi ha d'haver qualcú que li doni es menjar,

Perquè vivim a una societat machista: (solapament) Qui maneja sa fregona? Una dona!: A vegades noltros mateixes perquè jo es meu cas a es meu homo- Perquè - perquè ho hem viscut...: (solapament) [li dic?] "ho duràs tu?" i "Sí-sí jo el duré" "Ah! pues tal" i ja li dic s'hora o ell ja me demana s'hora ooo: (solapament) Ho hem viscut! - Ho hem viscut!

También estas mujeres más jóvenes expresan tener dificultades para acceder a la información sobre recursos públicos y privados, así como a las cuestiones y problemas referentes al cuidado o sobre el problema de salud que provoca la dependencia.

INFORMACIÓ!.. la gent se perd quan te un problema i te diuen que miris internet i si molt guay, però jo no tenc internet a casa meva

Las cuidadoras de la primera generación suelen coincidir en expresar el gran impacto económico que supone para la familia el uso de los recursos de apoyo disponibles, por su elevado coste y la falta de otros recursos públicos y gratuitos, así como la falta de ayudas económicas para poder costearlos.

És això clar jo ho he hagut de pagar... i aquest és un gran - és un gran handicap jo lo que trob és que has d'anar pagant per tot, es a dir, és vera que hi ha uns serveis però si tu aquests serveis no-no t'agraden o no cobreixen ses teves expectatives o tu-tu trobes que no són prous EFICIENTS o BONS pel teu fiuill aleshores tu t'has d'anar pagant per tot - ABSolutament per tot i vertaderes BARBARITATS idò persones que econòmicament no-nooo poden

eeeh puees realment se queden pues en lo quee-

Claar! Lo que és molt complicat és fer mitja jornada i que me-que me –me donas- o que m'ajustassin es sou o que me donin una ajuda com cal per pagar tot lo que està fent es meu fiill beé cobrant cinquanta euros - ja no podré fer tot lo que estic fent ara es doblers, és ara, els necessit ARA, es doblers

Las mujeres de esta generación coinciden, con referencia a la valoración de los recursos existentes de apoyo a la dependencia, en manifestar una falta de cobertura de servicios públicos que sólo alcanza a las clases menos privilegiadas y carentes, mientras que la clase media, la más numerosa, no tiene acceso a este tipo de servicios de soporte social, ni tiene los recursos suficientes de los que disponen las clases más beneficiadas para contratar recursos privados.

Estam-eeeh a una població més marginal perquè crec és - te passen de-de Serveis Socials a Sanitat que-que no-noo que si no són molt-molt baixa molt baixa, vull dir, a nivell d'ingressos: Ho agafen absolutament TOT : Es que estan – es que estan per baix com que és-és una població tan marginal pues en aquest els ho cobreixen TOOOT ¿no?: No els ho cobreixen, lo que passa és que ses seves necessitaats són molt més grosses- NOO! Per això jo estic d'acord amb ella que els que tenen molts de doblers: (solapament) les donen - les donen cobertura fins a un punt, perquè és que tampoc les cobreixeen tal, si pots pagar tots els serveis que se paga sa gent que té duros?] n'hi que arriben

También señalan la desigualdad en la distribución de recursos geográficamente y en la diferencia de la demanda, así como desigualdades en las legislaciones protectoras de la dependencia de cada autonomía, así como denotan una falta de sensibilidad institucional del gobierno como empresa ante la responsabilidad del cuidado por parte de uno de sus empleados.

És lo que deiem també d'es municipi a Palma a lo millor sí que te suposarà treure-lo : Es de Campos no surt de Campos! iii és igual que es Club hi ha es Centre que és un club que teeé fiiisio teeé uuun –una

De fet jo ho he vist que a lo millor n'hi ha d'altres que tenen sa MATEIXA necessitat i està a devora però NO HO DEMANEN! Per lo que sigui! ... és que tenen sa mateixa necessitat i claar s'Administracioó:... és que sa maree que teé

un niin aaquí éees - es meu allà i també tenc sa mateixa necessitat allà!: Té es mateixos drets! Hi ha pobles que demanen o no tenint les mateixes necessitats socials. El qui demana te i el qui no, no. No hauria d'esser així

Això ho hem reivindicat un grup de - jo som funcionària i ho hem reinvidicat i hem intentat fer ses passes i mos ho han denegat quant a Catalunya i a sa Conselleria i a-: a Catalunya si:a noltros mos ho han denegat bueno perquè no hi ha doblers bueno sempre s'argument és que no hi - que no hi ha doblers i bueno anem a veure! Després l'any que ve per fer tres hores meeés bueno he de muntar una història impressionant he hagut d'anar jooo a Conselleeriiiaa demanar una entrevistaa és lo que deies tu exactament, vull dir, que estàs demanant un favor "No! Escoltau veniu a veure què faig jo s'altra mitja jornada! - veniu a veure si està justificat o no que no puc fer sa feina!" vull dir... iii aquesta bueno

Y por último, cuestionan las nuevas ayudas a las madres trabajadoras existentes, considerándolas insuficientes y no solidarias para las mujeres que trabajan en casa, aunque también manifiestan que al menos es un buen comienzo.

Però ho hem aconseguit mares, o bueno, pares, amb nins inferiors a tres anys. Noo menjen – nooo es vesteixen – nooo... Igual! no? Vale! Hem aconseguit cent euros, me pareix molt bé perquè al menos hem aconseguit algo però què passa que a partir d'es tercer any es nin jaaa deixa de fer-ho tot!

Otra co-cosa! Si sa persona no fa feina... no li menja-:(remors) No menjen! no li menja – no li menja - no li vesteix: Te donen cent euros perquè t'esforces el doble!: Ara te: Escolta!: Pues per lo que veig e-és això lo que vénen aaa demostrar eeella no s'esforça igual que noltros? Pues igual!: IGUAL! (remors): Igual! Lo únic és que NO SURT a fer feina :Efectivament! (rebombori general): Lo que jo molts de dies, m'estim més sortir a fer feina i no cuidar en es meu fill! : Tot és un començament!

Las cuidadoras de la primera generación destacan una falta de adaptación de la legislación y recursos a las diferentes problemáticas y situaciones sociales, como puede ser el hecho del divorcio o las familias monoparentales, así como una falta de sensibilidad política hacia la cuestión de la dependencia con un fuerte electoralismo e inestabilidad en las propuestas, lo que produce una falta de confianza en los programas políticos y en las promesas electorales con relación a

este tipo de recursos que habitualmente no responden a las necesidades reales de la población.

és molt duur yyy cuando te casas todo son vacaciones y todo son fiestas y todo son tal SEPARAR-TE també és un - és un show no tens ni quinze dies com quan te cases i això és - és un munt de vegades que ho hem xerrat, vull dir, després pues aaa - ara és que estic mesclant però bueno - en es meu cas te separeis yo necesito un tiempo, per exemple o necessit - ara no passa això, afortunadament, he tengut uns companys i uns jefes molt bons però jo no he de DEMANAR ses coses POR FAVOR-

i totes ses propostes que, en teoria, EREN per millorar pues fan una passa enrera i tornam una altra vegada a damunt lo que hem fet no? iii pens que no hi ha una estabilitat....i necessitam més NINS i a més va per estratègies, què és lo que els hi preocupa més? Es vells que volen ballar? Idò--:A ballar! : centros de ballar i tal! Ara no lo que sa gent necessita

i a noltros mos havien de pujaaar vint-i-cinc mil pessetes però això està aprovat des del desembre i jo encara no he vist un duro... vull dir, que hi ha moltes promeses electorals peroò a s'hora de sa veritat

Hi ha temes que no poden passar pels partits polítics haurien d'estar estable... Però això és lo que ella deia, no hauria de passar: Per tant haurien de ser uns drets des ciutadà, INDEPENDENTMENT del partit que governi!

Con relación a la última subcategoría de **preferencia de recursos**, las mujeres de la primera generación coinciden en manifestar, en primer lugar, más disponibilidad de tiempo en sus vidas para poder realizar actividades de ocio, creativas y formativas que han tenido que abandonar por la responsabilidad del cuidado.

jo vull més temps per jo, no sé com : jo d'això – d'això jo ja ho he dit d'això vull més temps lliure – això ja ho he dit...Jo per començar tenc ganes de ser més creativa, de fer coses i estic molt cansada

Vull TEMPS! TEMPS!Jo per exemple ara hi ha vegades que m'agradaria FER qualque activitat per enriquir-me a jo mateixa culturalmeent i no ho tenc

En general también expresan la necesidad y el deseo de poder conciliar la vida laboral y profesional con una mayor flexibilidad horaria para poder adaptarse a los horarios y períodos escolares, así como, con la vida familiar y la realización de los cuidados.

i jo lo que deman és lo que crec que tothom mos mereixem noo se tracta d'anar demanant pels racons sinó que se tracta que hi hagi una sèrie de coses estipulades, jo poder deixar els meus fills tranquilament a les vuit i vint i donar-lis es beso a sa porta de sa classe que a jo m'encanta....durant es curs he de tenir vacances sa tercera setmana per tenir temps deee pues igual que moltes altres mares pues es principi de curs és un doi però pues bueno que mos donassin aquest marge de tenir una conciliació de vida laboral i familiar això és super important

Adaptar la vida laboral a la vida familiar sin quee cuando necesites yo que sé:- cuando tengas por ejemplo a tu hijo enfermo puees tengas ese derecho a cuidarlo- TENDRÍA QUE HABER UNA FLEXIBILIDAD HORARIA

Quan surt de la feina no vull demanar permís com si demanàs un favor. Voldria més conciliació de la vida laboral

Algunas mujeres expresan su deseo de dejar de trabajar ante la elección entre la responsabilidad laboral o la del cuidado de sus hijos. La reducción de la jornada laboral también es una de los recursos más solicitados al enfrentarse al cuidado, aunque expresan con ello pérdidas económicas si no hay otro tipo de compensación. Ante ello algunas de las cuidadoras de esta generación más joven manifiestan la posibilidad de cobrar un salario y así dedicarse a las labores del cuidado y del hogar sin necesidad de salir a trabajar fuera de casa, así como, recibir otras ayudas económicas para cubrir los gastos derivados de los cuidados requeridos.

Jo triaria no anar a fer feina per estar amb so meu fill clar que sí :

m'estim més estar dins ca nostra, dedicar-me a ells i estar pues així. es que ja penses d'una altra manera - és que quan ja en tens doos per sa feina ja és molt difícil-és molt difícil-

una jornada reduida però quan redueixes sa jornada ho redueixes tot...Claar!

Lo que és molt complicat és fer mitja jornadaa i que me-que me –me donas- o que m'ajustassin es sou o que me donin una ajuda com cal per pagar tot lo que està fent es meu fill beé cobrant cinquanta euros - ja no podré fer tot lo que estic fent ara es doblers, és ara, els necessit ARA, es doblers

Jo me qued a ca meva però cobr un soou: D'una altra manera eeeh-: mateixa: cobram per ser amas de casa- : claro- :amb qualcun sou

Manifiestan su preferencia por un tipo de ayuda puntual y de confianza, tanto en las labores de la casa, como para dar soporte y/o compañía en momentos concretos durante el proceso de cuidado, alguien en que se pueda confiar.

si qualcú me fe's sa CASA iiii jo no hagués d'anar a fer feina ...

no tengo aquí - yo no tengo - yo no puedo contar ni con - con abuelos ni cooon bueno yo no tengo familia ¿no? solamente el padre dee la niña ¿no? y yo lo echo mucho de menos el tener uuun apoyo familiar, o de alguien, de decir simplemente cuando están enfermos ¿no por otra cosa! ¿eh? el poder contar con alguien y decir "lo dejo" y lo dejo tranquilamente... eso sí

S'ha de conéixer sa persona: (solapament) Sí, no se pot tan fàcilment deixaaar

En cuanto a los servicios sociosanitarios demandan más presencia y disponibilidad de profesionales en los casos de mayor dependencia, coinciden, la mayoría, en manifestar su deseo de un perfil de profesional que acompañe durante todo el proceso, bien formado en los problemas de la dependencia, capaz de dar una atención integral, adaptándose a las demandas que van surgiendo en el proceso de cuidado y que fuera sensible afectivamente tanto con el cuidador/a como con la persona dependiente. También destacan la necesidad de más información sobre los recursos y su dificultad de acceso a los existentes.

Vull una infermera i una treballadora social que valori el cas ,així com una treballadora familiara per que pugui estar amb ell.

Eeeh no podria concretar amb una figura amb una feina determinada, no?... Iiii bueno és una persona que realment eeh te dóna una visió bastant global del tema, no?... i tu vas-vas-li vas contant tota ses teves inquietuds eeeh tot lo que tuu en aquell moment a lo millor necessites compartir amb algú que a lo millor

no pots amb sa família perquè sa família precisament està molt involucrada emocionalment, tu no tens capacitat per decidir en aquell moment si allò és lo millor o no-no és lo millor, no?... l-i a-al no estar aquesta persona tan compartimentada que només es dedica a fisioteràpia o només es dedica a fer logopèdia té una visió més global dels nins, no? i a vegades eeeh crec que és una persona que si que realment ha de venir a casa que s'ha de familiaritzar amb s'entorn que s'ha - que ha de ser a part de tenir una formació i uns coneixements del TEMA també ha de ser una persona amb una sensibilitat eeeh de cap - de cap en es tema perquè avui un professional que arriba i fa pam-pam-pam amb protocol i després se'n va - no- crec que amb aquestes persones precisament i crec que amb tots inclús s'ha de connectar amb sa persona, no? ha de ser una persona molt especial amb una - amb una certa sensibilitat de cap - de cap en es tema iiii també en molta flexibilitat es a dir que tu saps que està allà que no-que no t'invaeix en un moment donat sinó que tu la tens allà i que tu dius bueno ara estic saturadíssima, cridaré a aquesta persona perquè me dongui una mà, perquè vengui a dormir el nin a sa sieesta, a vegades necessites que vengui un parell d'hores i que te'l dormi perquè tu has de descansar, no? oooo la cridaré perquè el dugui en es paarc ooo...que realment la puguis tenir allà com un - com un comodín diguéssim-

INFORMACIÓ!.. la gent se perd quan te un problema i te diuen que miris internet i si molt guay, però jo no tenc internet a casa meva

Y por último, solicitan asesoramiento en un lugar específico y para cada caso en concreto y, en conjunto, con una mayor coordinación de recursos sociosanitarios, tanto privados como públicos, según el momento y necesidad del proceso de atención.

començar PRIMER a cercar... a cercar-te sa vida perquè jo de moment no sé de cap puesto que tenguí un referent de cangueroos - que-que teenguin unaaa - vull diir i jo crec que això si queee - una vegada vaig conèixer unes al·lotes, no sé si ara està bé que ho digui però bueno X que havien muntaat, s'idea era molt bona! era com una bossa de feeina i tenien geent i haviien fet entreviistes i ho havien fet tot, gent preparada i tenies de tot però clar PAGANDO tenien assistenien trebaallaadors familiaars te-tenien qualsevol tipo de servei que pogués ajudar, eren només dues al·lootes i s'idea era MOLT bona i bueno... jo quan ho vaig veure vaig dir: "¡Ostras! està bé si tens un nin perquè saps que sempre tendràs gent amb referències si se te posen malalts o això" jo... una d'aquestes coses és tema bàsic

Estas mujeres manifiestan el deseo y la necesidad de poder elegir entre roles y una posible complementariedad que les permita el máximo desarrollo como personas cuidadoras y como profesionales.

Ademés tu tens un fill i jo tenguent un fill i no anant a fer feina seré súper feliç? i no no ho sé bé! perquè a lo millor necessitaré desenvolupar-me perquè m'he preparat per-per tenir una professió i som molt feliç amb aquesta professió i, per què no l'he de poder desenvolupar? llavors que hem de fer hem de tornar quan totes ses dones eren a-amas de casa o hem de tornar envant que ningú pot ser ama de casa jo crec que lo mateix d'antes cada situació és diferent i és personalitzada...perquè anirà fantàstic i ademés econòmicament un s'ho pot permetree pues chapeau i hi haurà gentque aún que se pugui permetre econòmicament oo tal diu: "No, professionalment jo me vull desenvolupar-m'agradaria poder triar....

Por último, quisiera reseñar algunos datos obtenidos de las observaciones realizadas durante el desarrollo de la técnica de la entrevista grupal. En primer lugar, cabe destacar la gran dificultad en conseguir mujeres disponibles de esta generación en el tramo horario de la entrevista, excusándose siempre en actividades relacionadas con el cuidado de sus hijos, fiestas infantiles, citas médicas, reuniones de la asociación de padres, actividades deportivas, etc. Una de las mujeres preguntó al inicio del grupo, al hablar sobre el tema de los cuidadores/as, que quienes eran los cuidadores/as aquí, no sintiéndose identificada como cuidadora. Algunas de las madres asistentes se resistieron a dejar a sus hijos al cuidado de los profesionales contratados para ocuparse de los niños y niñas mientras duraba la actividad, incluso, en algún caso, se negaron y se hicieron acompañar por algún miembro de su familia o amigas para tal responsabilidad. Una de las mujeres separadas, asistentes, estuvo levantándose varias veces del grupo, para tomar algún alimento y bebida de los dispuestos para el refrigerio posterior, debido a que no había podido comer durante el mediodía antes de llegar a la actividad para poder cumplir con el horario y ser puntual. Después de la entrevista grupal se quedaron todas las mujeres al refrigerio, se intercambiaron teléfonos e incluso recursos de ayuda, aunque antes, algunas había manifestado su

urgencia por marcharse lo antes posible debido a obligaciones relacionadas con sus hijos.

4.1.4.2 Mujeres de la segunda generación.

Según las manifestaciones de las mujeres de esta segunda generación, sobre la **presencia de recursos**, señalan como participes o de ayuda en las labores de cuidado de su responsabilidad, en primer lugar, a su pareja y a la familia próxima, generalmente a los hijos, mayoritariamente a las hijas, si existe descendencia de ambos sexos.

En mi caso yo tengo a mi marido y nada más porque mis hijos no, cada uno tiene su vida - mi hija está estudiando y cada uno tiene sus cosas estoy para sus padres ¡para mi marido y para mí!

Yo sí - yoo tengoo ahora mismoo me - he dejado a mi marido... pero... está - pero sii tiene que estar trabajandoo. Yo, miis hijooos TIENEN SU VIDA, MI HIJA es la quee yo tiro de ella porque yo tengo cuatro varones... y los trees están casados - los tres mayores están casados yyy ella también lo que pasa es que tiro dee - de MI HIJA

Yo a mi hija también: (solapamiento) ¡Tienen más trato con ellaas!: Además que yooo no seeé es que mis hijooos, es verdad, me llamaan: “Mama ¿cómo estás, tal?” ¿sabes? o vienen o ¡Pero no es igual !: ¡No es lo mismo!: ¡No es lo mismo que una chica!:

También en algunos casos informan recibir ayuda remunerada, generalmente a tiempo parcial en las tareas domésticas o relacionadas con el cuidado.

pero siempree con una persona al lado para que noo yyy bueno eso lo llevamos entre los dos hermanos que vivimos aquí más una mujer que tenemos también contratada paraaa - para que entre semana... esté unas horas por la mañana y se quede a dormir por la noche

pero el año - el primer año yo contraté a una persona para que estuviera con él porque yo estaba como aterrorizada de quee - dee queee se pudiera caer-caer en cualquier momento o caer en cualquier sitioo - de quee hiciera un gran

esfuerzooo o bueno durante el primer año contratamos una persona que estuvo con él y luego ya el segundoo año parece quee estuvo un poco mejor y tal y ya - ya noo

Por último, las mujeres de la segunda generación, tras la sugerencia del moderador sobre otro tipo de recursos profesionalizados o de otro tipo, también reconocieron la ayuda de algún tipo de profesional sociosanitario en las labores de cuidado, habitualmente en cuestiones especializadas o en tareas puntuales de ayuda a la dependencia.

Bueno la única ayuda que tengo es la enfermera... que viene un día sí y un día no a curarla, porque tieenee aquí en el sacro, con la cantidad de años que lleva tiene sólo una llaga que tiene aquí en el sacro y no lo tieneee yyy es la única que taengo: la enfermera

la chica ésta la trabajadora familiar que viene una hora: ¡Cada día! : No... los fines de semana, no.

En algún caso puntual manifestaron recibir ayuda de alguna asociación como soporte, con actividades de ocio y otras.

Con - con en mi caso - en el caso de .. con la Asociación con laaa que está - está... asociado con AMADIP, sí. Hay un serviciio muy bueno dee consulta - de promoción en este sentido... estáá trabajaando y estáá con sus actividades de ocio y está muy bien la verdad

Con relación a la subcategoría de **valoración** de los recursos existentes destacan de forma generalizada y repetitiva un difícil apoyo familiar derivado de posibles conflictos, sobre todo con sus hermanos varones, por la falta de disponibilidad e implicación en la responsabilidad del cuidado, también ligados a cambios en el sistema de valores o falta de solidaridad y comprensión.

¡Hombre, claro! Yo tengo a mis dos hermanos y - y esto es una pena muy grande que yo tengo Y MI MADRE porque ella se da cuentaa de todo y llora porque dicee, que se da cuenta que no van mis hermanos ni me han llamado por teléfono ni nada yyy si los he llamado, al principio, porque tenía yoo ¡me encontraba perdida! No sabía qué tenía que hacer con este problema TAN

GRANDE porque es un problema muy grande tener una personaaa así. Es mi madre y yo no la voy a abandonar pero los llamaba: "¡Ay! ¿Podéis venir un momento que laa tengo que llevar aal" - no tenía yo coche y mi hija no estaba tampoco "¿Me puedees acompañar (nombre del hermano) que tengo que llevarla al médico?" "¡COGE UN TAXI! ... ¡o haberla llevado a una residencia que ya te lo han dicho los médicos que la lleves a una residencia!" y eso - ESO e-es la pena que tengo yo y ella también porque se da cuenta. Ahora ya ni los llamo - ahora ya ni los llamo - ni los llamo para nada

Eso es lo que me pasó a mí cuando mi madre se pu- empezó con el Alzheimer... entonces ella estaba muy en casa de mi hermanooo en mi casa pero cuando ya se puso PEOR dice: "¿Qué no la puedo tener!... digooo: ¡Pero ¿por queéé?!" dice : "¿Es que tengo que dejar de ir a trabajar para cuidar a mama...?" digoo: "¡Pero está tú mujer!" "¡Mi mujer! ¡mi mujer no-: NO-NO-NO.: mi mujer no es su madre, soy yo quién la que tengo queéé!: Noo - noo - no... yyy ¡en parte tienen razón! : ¡Es así! ¡Sí!: Sí

¡Pero ahora los viejos no los quiere nadie! ¡No! ¡por supuesto!: (solapamiento) Tú lo ves ahora en la-la residencia- :No-no-no, no los aguantan- no los aguantan: en la residencia dejan viejecitos abandonados allí: y cuando... esos, esta generación que está ahora, tampoco los va a aguantar

¡Es que no puedes más!: has trabajado, has cuida- tienes que ponerte a la noche aaa contar todo lo demaaás-: Ellos vienen ya con su trabajo, ya HASTA AQUÍ-:Sí.: para que tú empieces aaa...- :Pero es que ¡tú también necesitas eso! Sí, pero como estás en casaaa : Pero ¡como estás en la casaaa!:Tú estás en la casaa y él en el trabajo -: ¡Y nuestro trabajo, no es trabajo!: ¡Uy, qué va! ¡No se nota NADA!: Y ¡esta es tu obligación! y yo tengo la obligación de cuidar de mi madre...: Pues esto-: y de cuidar de mis nietos y de cuidar de mi- de mi marido de que tengan la ropa, de que se vayan y muchas veces no hago cena-: como yo digo hay que estar siempre al pie del cañón:Yo esta parte sí que me he sentido un pocoooo incomprendida-: A veces que están acostumbrados a que tu siempre al pie del cañón y si noo: estos problemas no lo tienen, ellos tienen - siempre tienen problemas ellos, pero tú no. : Porque el problema ¡no es de ellos!: ¡Una congoja y una penaaa! y cuando me quedo SOLA... por cualquier cosa ni nada me pongo a llorar.

Las cuidadoras de esta generación apuntan de forma generalizada, y en muchos y diversos aspectos, valoraciones en referencia a los sistemas sociosanitarios y a sus profesionales. Aunque señalan algunos casos excepcionales de actuaciones profesionales muy positivas y de calidad, generalmente manifiestan una falta de atención integral por parte de los profesionales sociosanitarios, sobre todo de los

médicos, que no contemplan a la persona como un todo, así como un escaso trato humano.

A mí mi médico de cabecera, sí. Pero tengo que reconocer que la del ambulatorio es excepcional, o sea, excepcionaal y sí, "¿Tú cómo estás?" "No puedes estar así ¿eh? el trabajo..., tienes que dejar el trabajo, tienes que ir a bailar" pero vamos en su consulta ella ha cogido el teléfono y ha llamado a una amiga suya porque digo : "No sé dónde se baila en Palma, la verdad"... Ha cogido el teléfono y ha llamado a una amiga suya para preguntarle dónde podía ir a bailar en Palma ¿no? "No puedes seguir así ¿eh? es que tienes mucha responsabilidaad, mucha tensiooon, tal" Es la única persona los demaás nooo

yo es que... de los MÚLTIPLES MÉDICOS, en el caso de mi padre, MÚLTIPLES yyy médicos, la verdad es que la mayoría de ellos carece de una capacidad deee ...la parte humana de la enfermedad ¡brutal!, o sea, es gente que ni te mira a los ojos cuando le estás hablando quee - que es queee bueno que no tiene en cuenta para nada que aqueel señoor además de tener la próostaata fastidiada pues tiene una cabeza, tiene unos hijos, tiene un no sé qué, es decir, a veces nada más por su paaarte ¿no? porque en algunas ocasiones que hemos tenido que ingresarlo porque se ha caído... primero venía el del riñón, bueno ahora estoy inventándomelo ¿no? después venía el del brazo, luego venía el de la oreja, nadie quería saber nada más allá de lo absolutamente suyo pero bueno señor ¡usted es un profesionaal! se supone que, no que tiene que entender de todo, pero tiene que tener una visión más global de laa - de la salud, al menos ¿nooo? Yo de los profesionales de la medicina, MÉDICOS, la verdad es que tengo uuun... una queja bastante acentuada

También, en referencia a las valoraciones sobre los profesionales sociosanitarios, expresan detectar una falta de disponibilidad y atención hacia las personas que cuidan en procesos crónicos, especialmente entre los profesionales médicos.

queee laa doctooora quee tengo me dice que es normal, porque a veces se queda, como mirandoo aa la pared y le haces así y-y no see entera y yo le digo: "¡MAMA -MAMA!" y ella así y ya pues voy corriendo, allá a la doctora, digo: ¡Venga! Bueno ahora ya no - ahora yaa porque dice: "¡Aaah! ¡No te preocupes que eso es normal! ¡Eso es de la enfermedad!" y lleva pues por lo menos un tiempo que no viene a verla... eeh por la enfermeraa y por mí, sabe cómo está pues como ella dice que ya sabe cómo está, la doctora dice: "¡Uy, yo ya sé cómo está. Pa' que voy a ir"

Así como manifiestan dificultades para llegar a acuerdos sobre los cuidados requeridos, con diferencia de criterios entre la persona cuidadora y el profesional, incluso apuntan una inestabilidad de criterio de atención entre los diferentes profesionales, lo cual provoca inseguridad y a veces deriva en culpabilizar a la familia sobre decisiones tomadas previamente. por otros profesionales

... eeh no comee ni traga ni nada, va con la sonda que ya hace dos años que lleva la sonda, que me dijeron otra cosa: "Que tampoco iba a durar mucho con la sonda - que para qué se le va poner", digo: "Bueno pues otra alternativa que - que ella SE MANTENGA"... porque no le querían poner la sonda y dice: "¡NO! pues la alternativa no hay" y digo: "Pues entonces, a ver, que quiere - que la deje solaa ahií, porque ella tragar no puede tragar porque se le va a los pulmonees y se me quedaa sin respiración que le tengo que girar BOCA ABAJO y darle para que suelte todo lo que tiene ahií ATASCADO... claro y entonces pues es esto y le pusieron una sonda

En este mismo sentido destacan percibir la presión de los profesionales sociosanitarios para hacerles sentir responsables de la atención y cuidados que realizan, incluso en el manejo de instrumentos y técnicas complejas cuando nadie les ha educado en ese sentido.

O quitan - lo quitan, lo que uno te dice el otroo te lo desmientee o te lo quita ooo ¡eso sí! ¡A eso no hay derecho!... ¡Eso sí-sí!: Eso, eso: Te sientees... ¡fatal! porque además tú le das la explicación que buenamente en aquel momeento eh- : Sabes: Que tú has entendido, es decir, pues este médico le ha hecho esto porqueeee-: ¡Lo ha encontrado! : Yo creo que porque esto, esto y esto otro... "NOO, noo, noo, no" y ves que no le sienta bien y dices: "Bueno... ¿por qué no llama usted al otro médico?" Esto me pareceee-: Sí : lo último ¿no?: Y cuando le preguntas y entonces ¿por qué hizo aqueello?... ¡CALLA! Siempre escurren el bulto de la decisión-: Sí, siempre.....porque es que sino parece que la que toma la decisión equivocada siempre ¡eres tú! por haberle llevado a aquel médico que luego resulta que SE EQUIVOCÓ. Ese peso - esa responsabilidad también de-de quee - de garantizar-

ya hace siete meses quee los médicos me dijeron quee solaa noo podía ya estar así... porque se cayoó y la tuvieron que ingresaar y-en y-y en el ingreso este vieron el problema que tenía y mee llamaron los médicos que sola esa señora no podía estar que la buscase una residencia... que eran muy difíciles de encontrar.

No, a la familia, yo diría, en mi caso, a la familia. Si la sonda no funcioona es

porque nosotros no la hacemos funcionar BIEEN si se le obstruyee es queee te miran siempre "Usted tiene que limpiar esto", "¡Pero si lo acabo de limpiar!", "Si le sale la orina", "No, yo le prometo quee". Siempre está sensación de que dudaaan de que tú cuides de tu padre como toooca ¿no?... suponen que las familias tenemos que saber muchas cosas que son de médico : ¡Que no sabemos!:Claaro que no sabeemos : y que además no te las dicen..... : y si lo llevas a urgencias porque está obstruida y te - te miran con cara de quee "¡Pero señora si esto!" "Pero si es que a mí nadie me lo ha dicho, yo no tengo ningunas ganas de venir! ¡Ya lo haré YOO, si puedo!" ...Pero es esa faltaa deee confianza,.. Sí, o por necesidaaad.:Lo hablábamos al principio que no hay nadie que te diga cómo tienes que cuidar aaa las personas -: ¡NADIE! y tienen que decírtelo claramentee : Y luego te dicen por qué no los has cuidadoo bien: Claro, jeso! El reprochee

Las cuidadoras de esta segunda generación señalan una falta de estabilidad por parte de los servicios públicos sociosanitarios de soporte que produce inseguridad y desconfianza en tales recursos de apoyo.

Viene una chica... que siempre tengoo problemaas con laa - con la asistenta eesta coon (empresa subsidiaria del servicio domiciliario) porque me la cambiaan de hoora - me la ponen de estoo que sii vienee máaas tardee - que sii ¡me cojo unos nervios! y siempre estoy llamando por teléfono y digo: "A mí no me tenéis que estaar aasí",

luego otra-otra cosa veniían los médicos esos de apoyo... que venían, a primera hoora - veníaa el Dr.X con la enfermeera - venía asiii le pusieron las-las drogas yyy-y de buenas a primeras dejaron de venir, entonces yo le dije a la enfermera: "Digooo y eso - los médicoos - el doctor este el Dr.X ¿qué ya no viene?" y dice: "Es que ya la han dado de alta" "¿¡Cómo que la han dado de alta!?" dice: "Sí, ya no vienen porque ya la han dado de alta"... entonces que esperaan que - que se mueera oooo yo que seeé cuando ya tiene que estaaar uuun, en terminal -terminal, que digas, para ellos veniir... porque mi madre todavía.. : Está - está viva. ¡está cómo está! pero está viva... - pero no para que le dieran el alta - ¡qué le den el alta!... yy ¡han dejado de venir!...

Expresan dificultades para el acceso a la información sobre los recursos existentes, también en las cuestiones y problemas referentes al cuidado o sobre el problema de salud que provoca la dependencia, enfrentándose, a veces, a situaciones de comunicación muy difíciles con el profesional.

Yo, por ejemplo, he ido al médico con mi padre, con mi hermanaaa, las dos lo hemos llevado al médico y le he dicho a mi hermana ante de entrar a la consulta: "¡por favor, no le preguntes nada! ¡por favor, no le preguntes nada! que hable él porque después se pondrá nervioso y- : y no te contestan o no te explican, a lo mejor lo que tú estás esperando que te expliquen ... no-no preguntemos nada que él para que no se ponga nervioso"

pero cuando preguntas muchooo te miran con cara dee - deee. Pesadita: ¡Qué pesadita! Yo el médico, aquí soy yo y tú queeequé estás preguntando ¿no? yyy yo soy súper preguntona : Yo, sí - yo, sí.: Sí, claro, si no lo sabes, hasta que no lo sabes, una cosa si no lo sabes ¡lo tienes que preguntar!

Manifiestan de forma reiterativa una falta de cobertura de los recursos públicos de apoyo a la dependencia, tanto en ayudas económicas como en profesionales especializados/as.

¡No te dan ayuda ninguna! No, porque yo tengo esta mano de trabajar en el [comedor?] porque no encontrabaa otra cosaaa y cómo (nombre de la persona cuidada) necesita una persona que esté con él porque hay que llevarlo a nataciooon, está muy bien, perooo hay que llevarlo... y he pedido ayuda pero no tengo : Si tú no tienes recursoos-:CÓMO NO, HE trabajado en- : Hay muy poca ayuda para esto:¡Qué va! He trabajado en sitioos perooo no han cotizado

Esto fue la doctora X por el laadoo ta-también algún recurso psicológico tanto paraaa el enfermo como para el acompañante, por estas cosas que nos pasan, que vas estresaaada, de que nos sentimoos culpaaablees de que no tenemos tiempo para nosotraas mismaas - de que -de que te sientees inseguraa - de que tienes [terror?] de pronto ¿no? pues hacer un apoyo psicológico porqueee incluso los, servicios psicológicos de la Seguridad Social... si tú tienees o estas enfermo relamentee deee la cabeza oooo no, te dan un serviicio m-muy coorto, es decir, te dan una visita al mes al psicólogo como mucho y cuando tú tienes un problema así grave dee- no XXX con una visita al mes con un psicólogo no tienees mucho tiempo. Estás media hora y no descargaas nada ¿no? yyyy, por ejemplo, de tipooo fisioterapéutico, es decir, ¿qué ejercicios puede hacer ese enfermo?

Frente a ello, señalan el alto coste y la dificultad de acceso por parte de sus familias a los servicios existentes, tanto públicos como privados.

Yo en mi caso en un centro también de día ¡que los hay! pero son carísimos , ya lo he mirado también y no todo el mundo puede pediir, PAGAR todo el dinero

que te pideen para tenerlaa alliií, de por la mañana hasta las cuatro de la tarde te pideen una animalada quee - que no se puede pagar, yo no puedo pagarlo

También estas mujeres cuidadoras expresan de forma puntual algunas valoraciones de recursos específicos como son las residencias, consideradas como un lugar de abandono para las personas ancianas por parte de la familia que no los quiere.

¡Pero ahora los viejos no los quiere nadie! : ¡No! ¡por supuesto!: Tú lo ves ahora en la-la residencia- : No-no-no, no los aguantan- no los aguantan: en la residencia dejan viejecitos abandonados allí: y cuando... esos, esta generación que está ahora, tampoco los va a aguantar

Otros recursos mencionados son el sistema educativo como incapaz de atender la complejidad de los casos de mayor dependencia, así como la falta de recursos de ocio de tipo público para estas personas con necesidades especiales, sobrecargando a las familias cuidadoras.

Sí. Va el a la (colegio privado) y dice que él no quiere ir que - que todas las chicas están locas que lo persiguen y bueno... a mí me pones en medio de éstas cómo uuun lo tienen yyy sólo tiene un compañero nada más porque claro este chico es - tuvo un accidente de moto... que es (nombre del amigo) yyy estuvo en coma... yyy ahora pues perdió la memoria y empezó de nuevo y es el único amigo que tiene pero tampoco no puede salir mucho porque él vive en Son Espanyolet donde la madre tiene una señora mayor en casa su abuela con noventa y dos años ¡NO puede salir! y entonces puees tampoco ¡él mío está solo!

es que estos chicos ¡no tienen nada! y luego ya los fines de semana y están en cada todo el día ¡no hay nada para ellos! Ni no tienen ninguna actividad en verano ni tienen nada y ¿entonces? no los puedo llevar a ninguna parte... porque no tienen donde ir y tampoco medios para - para hacer muchas cosas porque ... pero ¡no puede ser! porque no tiene tampoco medios económicos para-

Por último, las mujeres de la segunda generación dentro de esta subcategoría de valoración de recursos señalan algunos aspectos genéricos sobre valores sociales ligados al cuidado y a la dependencia. Perciben de forma generalizada una presión social por la cual se sobreentiende que son ellas, como mujeres, las máximas

responsables de este tipo de cuidado. Por una parte la persona cuidada, generalmente los progenitores, prefieren que sean ellas las cuidadoras antes que sus hermanos, considerándose ellas mismas a la vez más preparadas para el cuidado que ellos.

No y ademaás un chico va-va a casa pero ¡no es igual que una chica!, la madre tiene más confianza todavía con una hija que coon - que con la nueeraa aunque sea - aunque seaa muy buenaa personaa pero ¡no es lo mismo!

Más que nada es que yo creo que el problema es que los hombres están más acostumbrados a que los cuideen ¿no?- : Sí: Sí -: ellos son peorees cuidadorees-: Sí: dentro de habrá que hacerlo: ¡Pero es así!: el problema...Normalmentee los hombrees pues es la mujer que le dice: "Tómate esto" oo cuando están malos yy cosas de estas ¿no?: (solapamiento) Sí, sí.: y no están acostumbrados a CUIDAR yyy coger esta costumbre ¡les cuesta mucho! la medicacioón, que tiene que ser una cosa cadaaa equis horaas, laaas tomaas como tocaan las mamaás

También por parte del resto de la familia se supone que ellas deben realizar, como hijas y como mujeres, este tipo de responsabilidad y además sin poder mostrar signos de queja ni debilidad ante ello.

pero el caso deel hijoo dee mi compañero que -que tiene parálisis cerebral, es muy curioso porqueee, yo le quiero con locura porque le conozco prácticamente desde que nació ¿no? pero es curioso como tanto la familia suuya - como de mi compañero como la familia de su madre que murió eeeh hace unos años eeeh una vez que yo aparecí allí fue como si se tuvieran que desentender ¿no? en el sentido queee ya hay una mujer en la casaa y entonces se supone que (nombre de la persona cuidada) ya estará cuidado ¿no?

Informan, por añadidura, que denotan una falta de comprensión de las familias, con actitudes solidarias y de soporte por parte de los vecinos y/o amigos para alguno de sus miembros dependientes.

Sí, lo lleva por dentro... lo que nos pasa a todos.:Sí, lo llevo por dentro: Al revés, tengo que estar alegre porque viene mi marido y “¿¡Qué te pasa!? ¿Estas enfadadaa?” digo: “No, no estoy enfadadaa” (risas) Vienen mis hijos y si me ven así maaás “¿Te pasa algo, mama?” ... digo: “No, ¿es que me tiene que pasar algo?”... “No, como te veo tan seriaa” Es que tengo que estaar:

ALEGRE: alegre, tengo que estar como unas castañuelas como yo digo: Claroo: porque sino los tengo todooos que dicen: "Mama ¿qué te pasa?" Me pongo muy nerviosa, pero yo no lo puedo remediar, me pongo muy nerviosa, : Yo me pongo nerviosa pero no lo demuestro: En esto si que a lo mejor lo que has preguntado antes si la familia te comprende si nooo, yo no tengooo, o sea, en este sentido no tengo queja perooo ¡esto sí!. Es decir, están acostumbrados a que tú eres una persona ALEGRE, VITAL, tal y no te puedes niii – niii-: ¡NADA!: no puedes ni tener media hora dee...decir: "Estoy hecha polvo o estooy cabreada ya de que esto no se acaba o no sé porque cuando las cosas no se acabaaan pues te pesan mucho ¿no? y el momento que te ven seeeria o un poco triste o tal, "Eh-eh-eh ánimo o ¿qué te pasa? ¡estás rara! o es como si siempre estás obligada aaa estar bien.

A veces tambieén porque yo tuve un - en frente de casa hay una señora que también estaba enfeerma y estaba sola y yo la veía bajar la basura y yo sin conocerla recién llegadaa le pregunté: ¿Pero qué le pasa a usted?" ...y cogimos amistad y pues a veces le iba a hacer la compra, le comprábamos cosaas... pero la familiaaa ¡noo lo ha visto bien! Le hizo un ataque y yo la llevé y le pusieron el marcapasos este de la Cruz Roja. Le dijo: "Mariiía no te importariía dejar el teléfono" y dijo: "Pues no" Su hermana no me lo quisoo dejar el teléfono porque las preocupaciones y ..una personaa para estar pendiente"no se preocupe que yo la cuido" y así que la familia no quiso: Lo que le sabía MAL que los vecinos-: La vieran así :.... Yo simplemente porque a mi me sabía mal verla digo pues sola yy pues si mi madre estuviera sola también me gustaría que las vecinas le echen un vistazo... y en cambio han de meterla en una residencia y fuimos mi hija y yo y ya no he vuelto a ir más.. : NO -NO -no. Pero es que también les sabía mal que nosotros... lo cuidáramos - la cuidáramos

Con referencia a la **preferencia en recursos** las mujeres de la segunda generación señalan diversas posibilidades y opciones. Muestran su preferencia por poder seguir realizando los cuidados en casa, considerando más seguro y con mayor número de recursos el medio urbano para enfrentarse a la responsabilidad del cuidado de una persona dependiente.

Están muy bien - las residencias están muy bien... dicen que están bien ¿eh?: pero como en su casaa, NO :: Yo preferiría hacerloo yo: Es que te da mucha tranquilidad estar junto el enfermo porque cuando no lo vees, Es decir, es como (suspira) ¡te angustias!

: yyyy además nosotros vivimos en el campo - en unaa casaa de campo y entonces claro un piso es como mucho más seguro ¿no? en cambio, en el campo pues casi siempre tienes mieedo deee queee - que le dé otra crisis, tan aislado

Manifiestan poder seguir siendo ellas las máximas responsables del cuidado ya que ello les da satisfacción, aunque solicitan ayuda para poder mantener esa responsabilidad. Un ejemplo de ello es su deseo de mayor ayuda por parte de la familia, sobre todo de sus hermanos varones, que parecen desentenderse del problema y dejar en manos de ellas la total responsabilidad del cuidado.

Claro y está muy cansada yyy ya llega un momentoo y luego me da pena porque si la pobre si-siii ¡no hay otra cosa! Yo dee llevarla – de cuidarla yo la quiero cuidar YO... pero claroooo: ¡SE necesita una ayuda!: ¡Claro!: ¡porque sinoo... cómo puedees! : ¡Tener tiempo para nada! está bien y me siento CONTENTA, me sientooo agotadaa! :...¡Agobiadaa! : ¡De todo!: Pero en el fondo ees, por lo tanto ees cuidarlee pero con aquellas ayudas que en cada caso sean las oportunas: ¡Necesarias!: o tiempoo o económicaas o-lo que sea para poder cuidarla

Yo encuentro que los hermanos tendrían que ayudarse , en mi caso, por ejemplo, tendrían que echarme una mano simplemente CON ACOMPAÑARLA al médico porque yo la tengo quee meter aal coche, y no puedo hacer fuerzas pero se lo pasan todo - ellos pasan de ella. Y eso sería importante para mí, tener la ayuda de mis dos hermanos.

En referencia a ayudas externas, manifiestan su preferencia por recibir ayuda puntual y de confianza para dar soporte en momentos y para necesidades específicas que van surgiendo durante el proceso del cuidado.

Yo una persona que viniese aaa ayudarme - viniese a ayudarme un poco ...yo si necesito una ayuda para-paraa eella cuidarla también - para que esté mejor atendida y yo pueda descansar un poquito,

Sí, por ejemplo, yo es solo para cuando me ingresan porque yo tengo colitis ulcerosa porque ...y entonces pues claro tengo que llevar un control... y ya pues ya... he estado tres veces ingresada... estoy poco tiempoo, una semaaana o de semanas ... Entonces yo lo que necesitaría es UNA AYUDA el día que a mí me ingresen... pues una persona para cuidarla

Las demandas hacia el sistema sociosanitario van dirigidas a solicitar mayor presencia y atención de los profesionales ante los problemas crónicos de la dependencia. Un profesional bien formado, que acompañase en los problemas de salud, capaz de dar una atención integral, adaptándose a las demandas que van surgiendo en el proceso del cuidado y que fuera sensible afectivamente, tanto con la persona dependiente como con las necesidades del cuidador.

Puees si es queee la doctora viniera... más a menudo... es que- (llora)

Pues esto también a mí me parece lamentable que ¡haya más profesionalees! ..no se debería existir otro profesional, no se, no se que nombre le tendríamos que dar...: nooo los médicos se dedican a la medicina y luego hay otro equipoo maaás humano, quiero decir-: O alguien valora... : la cuestioón, que te informe y explique los cuidados- : o alguien evalúa por qué...: Claro, eso.: , así como se preocupe por ti vamos más... ¡Humanidad!

Donde hubiera gente de saluud que pudiera orientaar y canalizar, coordinaar cosaas y hacer charlas eeh... sentirse un poco más acompañado y un poco más informado a mí esto me parecee VITAL

Destaca como una cuestión fundamental el recibir más información sobre los recursos existentes de apoyo a la dependencia, así como de los cuidados y cuestiones referentes a los problemas de salud que provoca tal dependencia.

A mí me gustaría que me dieran más informacióon dee todooo - dee tanto de suu enfermedad para estaar maás tranquila o maás informada como de recursos - de asociaciones - de gente que tienee lo mismooo puedas deciir... o para informarte más ¿no?... : ooo ¿sabes? y ninguna informaciooon al respecto... y un no sé, a lo mejor la doctora maaaás, lo que te digo tiene mucha gente perooo si hubiera algún otro servicio de apoyo en el que pudieras aclarar dudas que tieneees - los problemas diarios que tienes tampoco [no eraaa para aquí?] en este momentoo pues eso serviríaa dee mucho

QUE NOS EXPLICARA de entrada, porque muchas veces es que no sé laas caracteríisticaas - laas necesidaadees, el porqué de muchas de las cosas que hacen las personas a las que cuidamos ¿no? que nos ayudaran a entenderlas mejor, porque muchas veces vas descubriendo a base deee darte golpees - dee equivocartee y de - asustarte cosas que si AAantes alguien te hubiera dicho "Mira, lo normal es que pase esto ¡Cuidado con aquelloo! No te preocupes por esto porque esto es una reacción ante taal" es decir, conocer - u-un poco más de conocimiento es como si fuéramos conociendo a base dee GOLPES, por

decirlo así muy brevemente ¿no? deee METER LA PATA o de repente "¡Tiene alucinaciones!" "¡Ah! ¡No! es que resulta que es la medicación" pero, ¡nadie lo había dicho! ¿no? y más-más que lo que dicen, muchas cosas que vas descubriendo ¿no? Yo creo que esto es uun - es un punto muy fuerte

También apuntan el deseo de un mayor contacto con otras personas cuidadoras o asociaciones que pudiesen darles soporte y ayuda, compartiendo la misma situación de cronicidad o problema de salud dependiente.

pero a lo mejor hay un sitio dóoonde - una asociacioón ooo direcciones de gente que no le impooortee - que tengan el mismo caso y no le importe hablar contigo. Yo, por ejemplo, en Alaró, mi doctora tiene otro caso y nos contoó si nos importaría ponernos en contacto con esa gente "No-no- en absoluto" pero en Son Dureta nadieeee me ha ofrecido este apoyo

En cuanto a los aspectos laborales, expresan el deseo de reducir la jornada de trabajo, aunque con compensación económica. A ello algunas cuidadoras le suman la posibilidad de cobrar un salario o algún tipo de ayuda económica que permita afrontar de forma más desahogada el cuidado realizado y sus costes.

que lo pudiera cuidar YO y cambiaar tiempo por dinero, es decir, yo preferiría trabajar menos en miii profesión... ¡no dejar de trabajar! pero trabajar menos, a lo mejor media jornada solamente, yyy quee poder estar con eel enfermo y que me dieran una ayuda ¡porque claro si trabajas media jornada no cobras ESE DINERO!

en este momentoo pues eso serviríaa deee mucho las ayudas económicas pues claro realmente a mí, he vivido, cuando se le acabó el paro con una pensión de veintitrés mil pesetas cuando aún convivía con nosotros su hijoo, yo tengo otro hijo uno que ya no vive aquí y otro suyo que se ha ido este año, pero ÉL aún vivía aquí... y ¡claro! eeh tú dices: ¡cómo para abandonarlo ahora!" con veintitrés mil pesetas ¡ya me dirás qué haces! si no X trabajaar ¿de qué comerían si yoo ahoora mismo los dejara? yyy esto te crea también como muchaa ansiedaad ¿no? dices: "¡vale! ¡pues fantástico porque nos va a ir muy bien y no los voy a dejar en la estacada!" pero si es que yo ahora mismo me agobiara tanto y que loos dejara en la estacada... te sientes incapaz también de dejarlo... encuentro que los recursos son mínimoos a todos los niveeles-

Otro recurso demandado por las mujeres cuidadoras de esta generación es un mayor número de servicios de respiro, como centros de día donde poder dejar a la

persona dependiente algún tiempo para el descanso del criador/a o cuidador/a u otras responsabilidades, en los cuales se puedan realizar actividades de rehabilitación y cuidados para la persona dependiente. Expresan también la necesidad de un menor coste con una mayor accesibilidad para sus economías.

Sí, algún tipo de respiroo que durante unas horas aa laa semana o durantee el fin de semana tu puedees evadirte un pocoo, salir aal cine - salir aa y saber que durante unas horas, tu hijo o la persona que cuidas, que está bien ¿eh? que no vayas siempre pensandoo, en la culpabilidad que sientes cuando un día dices: "No puedo más, necesito irme a caminaar - necesito irmeee a cortar el pelo" y te sientes culpable por dejar ¿eh? porque siempre, ADEMÁS, como el resto del mundo cuando te dice: "Bueno y ¿qué haces? ¿qué tipo de actividaad física haces? ¿no? ¿de deporte?" "¡NADA!" "¿Por qué?" "Porque no tengo tiempo" y la verdad no es que TANTO que no tengas tiempo el problema de que - es más-maaás a menudo el que te sientes culpable de utilizar esa hora que en principio es tuuuya y tienees liibre en ALGO que se supone para ti misma ¿no? parece como si siempre tuvieras que estar en otro sitio (se ríe) porque seguramente podrías acompañarlo a no sé dónde - podrías hacer no sé qué, esee - eso es un agobio para mí bastante importante

Yo no, y un centro de día que estén allí que les hagan unos ejercicios que les hagaan - que estén allí un tiempo y que sea más adecuadoo aa nuestro presupuesto, porque yo no puedo pagar cien mil pesetas que me han pedido (risa) ¡No las puede pagar!... y si le pido ayuda a mis hermanos no me van a dar ni un duro ¡es que es así!

En algún caso señalan la necesidad de una mayor flexibilidad legal para poder disponer de los recursos de la persona dependiente incapacitada para poder cubrir los gastos derivados de su cuidado y atención.

poco porque ella cobra su pagaa y no quiere soltar ni un duro porque eella se da cuenta dee - ella CONTROLA TODO menos su- suu cerebro y su cuerpo no lo controla pero, SU DINEROO noo-noo ¡nada! no lo quiere soltar y yo tampoco no puedo pagar una-una persona que vengaa ahí cada día si ella no quiere soltar el dinero, me han dicho que vayaa, a través de un jueez que se lo haraán, DAR el dinero, porque es lo normal si yo estoy cuidándola que yo si necesito una ayuda para-paraa eella cuidarla también - para que esté mejor atendida y yo pueda descansar un poquito, que vaya a hacerlo a través de un juez yyy tal vez vaya a hacerlo... porque es muy necesario para mi y eso que - algo hay que a través de un juez para quee yo puedaa ser su TUTORA de

verdad y-y poder ma-manejarle su paguitaa... EN ELLA...

Y por último, las mujeres cuidadoras de la segunda generación más que expresar una preferencia hacen una demanda de mayor comprensión social y sobre todo familiar de la carga que soportan, así como piden mayor solidaridad con su rol de cuidadores/as.

creo que aparte dee darnos algo para nosotros TAMBIÉN los que nos rodean que no se enteran de NUESTROS problemas-

ALGO donde esas personas los pudieras, digamos, coger y llevar y decir: “¡Cuidado, que en vuestro entorno hay una persona que se cuida de esto y tiene todos estos problemas!” : ¡TENÉIS que AYUDARLA!... que tampoco no existe

En este grupo de cuidadoras, las anotaciones de la observadora externa reseñaron la gran labilidad emocional de algunas de las participantes, con muestras evidentes de sobrecarga y tensión en forma de llanto. A veces este tipo de manifestaciones eran difíciles de contener aunque se apreció un gran respeto y apoyo por por parte del resto del grupo.

4.1.4.3 Mujeres de la tercera generación

Las cuidadoras de esta generación en referencia a la **presencia de recursos** señalan la ayuda recibida básicamente por su familia próxima, generalmente otras mujeres de la familia como hermanas o hijas.

Mo mare viu amb jo, fa devers sis anys ... antes mos la turnavem sa meva germana i jo, noltros som quatre, dos i dos, però els al·lots passen i sa meva germana i jo mos la turnam.

es dia que ve sa meva filla la posam a dins sa banyera o allà on podem, saps que té vull dir.

Otro recurso del que hacen mención es la ayuda remunerada, a tiempo parcial, en las tareas domésticas o en labores del cuidado, básicamente mujeres y en algunos casos emigrantes a bajo coste.

Va viure tota sola, na (nombre de la cuidadora remunerada) que hi anava a dormir fins que va arribar un moment que tenia 89 anys, que tota sola no podia viure i en vista d'això, bueno, jo vivia en es centro de Palma, ella podia seguir fent la mateixa vida d'anar a missa, d'anar en es cine i tot això i va venir a viure a ca nostra i na (nombre de la cuidadora remunerada) també se va incorporar perquè tot totes ses dones i tots els homes de ca nostra feim feina... Pues un dia se va cremar, ja no pot a n'aquesta edat fer segon que, però així amb una col·laboració, amb na Maruja que és com si fos una filla més i- i noltros que després es de capvespre i som, i cada capvespre, cada dia hi ha un fill a dinar-

perquè són ses més barates, ses amigues meves de pes pobles, ses sudacas, ses sudamericanes, PER TOT POSEN SUDAMERICANES ara i perquè- perquè són ses més barates ...i llum i aigua i això i amb 125.000 pessetes/140.000 e- e està allà, ara que ni han moltes que trastos que rato lletjes-

Con relación a la **valoración de los recursos** con los que cuentan las mujeres de la segunda generación, destacan en considerar que se hace difícil hacer participe a la familia próxima en las tareas de cuidado, derivado de posibles conflictos y sobre todo ligado a los cambios en el estilo de vida y valores sociales de sus hijos e hijas en referencia a la responsabilidad del cuidado de sus padres, especialmente reseñan el cambio actitudinal en sus hijas y las nuevas implicaciones emocionales entre la relación padres e hijos. Manifiestan que ellas habrán cuidado tanto a sus viejos como a sus hijos, incluso nietos, y que a ellas no las cuidará nadie, con destino seguro hacia la residencia.

ses al·lotes d'aquí, ara són modernes, que volen fer feina i i aquests telediarios, tots ho donen, no soc jo que ho dic. ses abuelas canguero-ses abuelas canguero, a tota Espanya, i guardam els nets, a jo també me tocarà i amb molt de gust perquè els estimes amb locura, llavonces a n'és nets. I ara està de moda, hem agafat sa moda d'Amèrica de fa 30 anys enrera, ... s i això da-damunt qui repercuteix? Damunt es abuelos, damunt noltros, que-que ses al·lotes d'avui en dia fan feina, podran fer feina fins a n'és 65 anys per tenir es retiro..., QUI

M'HOS CUIDARÀ A NOLTROS?, ningú, EH. Noltros som sa generació perduda...Perquè tú has cuidat es teus nets, jo, es nostros sogres igual. Es meu sogre va morir en es 95 anys, el cuidavem entre tots, hi anàvem una setmana, no es va moure mai de ca seva (veu imitada) "es aquí que meu de venir a cuidar" deia, i ses filles anaven es fills, el duen, el dua a s'ambulatori, el dua a n'es meu sogre i tot això i-i diguéssim i-i e llavonces susava això a sa nostra generació i ara noltros som ses abuelas canguro, ho sigui que hem agafat, s'empentetjant de guardar es vells i s'empentetjant de guardar es joves i noltros en una RESIDÈNCIA EN SER VELL-

la educació d'ara, SES-SES NOSTRES FILLES-SES NOSTRES FILLES, en noltros ser velles ...d'aquí quinze anys vint. També ja sa cultura serà de noltros anar a sa residència. Sa filla te dirà (veu imitada) "mamà jo vaig a fer feina, jo vull cobrar es retiro, fins en es 65 anys he de fer feina", amb molta finura i diplomaci té dira sa filla (veu imitada) "tú ho has de comprendre mamá"-

jo amb totes ses mares que parl, totes me diuen lo mateix, tot el que fan per ses filles i per ses nores. És lo que jo deia, ara lo que jo dic no se pot dir-no se pot dir, perquè ses amigues me diuen, (veu imitada) "es sa por", totes me diuen lo matei: me diuen (veu imitada) "ES SA POR", totes me diuen lo mateix, (veu imitada) "si dic rés agafa portal i se'n va o si dic rés a n'es meu fill ja no en parlem", el que passa que a sa vida tot sa regeix per sa por-

Informan de cierta presión social y cultural, así como familiar próxima y de la persona cuidada, al entender como responsable del cuidado de las personas dependientes a la mujer de la familia.

xerravem d'es fills, que s'involucren molt menos, no se si és sa cultura mallorquina o sa cultura (rialles) que pareix que ses filles sempre són ses que s'han de fer responsables de tot. A n'es fills els excusen de tot. M'ha fet graci perquè ella diu (veu imitada) "mis hijos es que trabajan"... això és una cultura que m'hos han incolcat-

però els excusen, inclús ses propies persones majors. Mo mare té claríssim que ses filles som ses que hem de cuidar, que els al-lots hi van a fer-li un rato de tertulia-

Consideran también, en algunos casos, que es insuficiente la posible ayuda puntual que puedan recibir, debido a la elevada demanda de cuidados de las personas crónicas dependientes, así como expresan la dificultad para encontrar

ayuda remunerada de confianza para dejarles la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente de la familia.

sa meva germana no pot anar a fer feina i claró ha d'estar pendent de mo mare perquè no la deixarà, no t'eneniràs a fer feina i la deixaràs tota sola, té 88 anys, i una dona no té soluciona un moment que te vengui a ajudar, i a una residència ni pensar-lo...

aquesta senyora , aquesta gran senyora, és una persona així, però no s'en troben de persones així, però no trobes una persona de confiança com vostè, de la casa, per deixar sa mare, d'avui en dia ja no se troba això.

En este mismo sentido, manifiestan una baja valoración de la posible ayuda de mujeres emigrantes en las labores de cuidado relacionada con su bajo coste y su posible falta de habilidades.

perquè són ses més barates, ses amigues meves de pes pobles, ses sudacas, ses sudamericanes, PER TOT POSEN SUDAMERICANES ara i perquè- perquè són ses més barates.. i llum i aigua i això i amb 125.000 pessetes/140.000 e- e està allà, ara que ni han moltes que trastos que rato lletjes-

Otro de los recursos que las cuidadoras de esta generación valoran de forma extensa es el sistema sociosanitario y la actuación de sus profesionales. Señalan, en primer lugar, sentirse en general satisfechas con la atención recibida por los/as profesionales sociosanitarios, destacando en algunos casos por una visión integral de la atención y no sólo de un área especializada.

ahora mi hermano, el ataque que ha tenido, no se murió de milagro. Estaba una enfermera y el doctor que vino, que-que me atendieron de maravilla, le estuvieron dando oxígeno, unas botellas de oxígeno, le pusieron una inyección y vieron que no le bastaba, llamaron a la ambulancia. Tuve un servicio de maravilla-

a mi niña cuando lo operaban, es cuando no podía dejar a la niña a nadie, el médico me dijo (voz imitada) “ no te quedes todos los días aquí, porque luego sí que te tendrás que quedar”, y yo tenía que descansar hasta la operación , porque era una operación muy delicada y yo de ver que me tenía que ir, yo, mi hija se porta muy bien conmigo-

Aunque, en otros casos, denotan la falta de comprensión y flexibilidad de las normas de las instituciones en cuanto a cuestiones relacionadas con una verdadera atención integral de sus clientes.

y en la clínica-y en la clínica, que mi hermano ha estado hace nada ... Lo tuve yo que afeitar, es que no hay allí, hay que pagar al barbero, es que yo lo pedí, aunque yo lo tenga que pagar. Mire me lo dijeron por la mañana, porque decían que lo iban a afeitar en cuidados intensivos, y luego de abajo, que estuvo tres días, vino sin afeitar y yo verlo a mi hermano así, es que estaba nerviosa, acostumbrada a que yo le haga las cosas. Por la mañana me dijeron que a lo mejor y luego voy ... a darle la comida, llegué para afeitarlo, preparada yo, y me dice la chica (voz imitada) “¿no le han dicho que aquí no afeitamos?”, y yo digo, pues menos mal que vengo preparada. Porque estuvo allí mi hermano siete días sin afeitarlo. Si me lo hubieran dicho yo lo hubiera afeitado antes.

Estas cuidadoras perciben, en algún caso, la presión de los profesionales y del sistema, derivando a la familia la responsabilidad del cuidado de sus miembros dependientes, incluso, reforzando a la mujer de la familia como máxima responsable.

yo me tenía que quedar por la noche un día sí y un día no y además que no me podía quedar todos los días porque el médico lo primero, era de vida o muerte la operación que le tenían que hacer, de riñón, de piedra, pero de riñón, cada piedra que le sacaron antes, no esta de alta, hace 3 años y todavía no está de alta la niña y yo pedí que por lo menos que me vengán unas hora y me iré a velar a mi hermano, pues eso no, a mi casa no me ha venido nadie, el médico lo primero que me dijo (voz imitada) “la niña el día que la operen igual puede ser que este se ponga bien con 10 días, o igual necesitará 1 mes, tu no te puedes mover de la niña para na”,

Observan, en general, una falta de disponibilidad de profesionales sociosanitarios, sobre todo de especialistas, así como cierta inestabilidad en los servicios de ayuda a domicilio que produce inseguridad y desconfianza en tales servicios.

lo primero que yo pedí es un especialista para que viera. Me lo dieron en Son Dureta, pero yo quería que lo viera un especialista a mi hermano. Le daba tres o cuatro esprais y-y este especialista que le ha visto (voz imitada) “Rosario, con este no importa que le des nada más que este”, no es lo mismo darle un esprai que darle tres o cuatro, que le tengo que dar por la noche, si no se ahoga. Pues

mira, me ha ido bien, PERO SI TÚ NO LO PIDES, no te dice la seguridad tampoco, pero tienes que pedirlo-

i ja me diràs quan ve s'ajuda a lo millor ja està morta, a devora ca nostra-a devora ca nostra, hi havia una senyora que tenia un fill invàlid, amb ses cames tellades. I anava una dona dia si i dia no, una horeta, a lo millor has d'anar a cercar es medicament i aquesta dona no venia ... eh, no hi havia una persona que digués que aquesta dona estava d'aquesta manera i aquí hi ha aquest panorama. Allò era un panorama, per anar-hi allà una assistenta social. Hi- hi anava a veure que feia aquesta dona, però no era això que necessitaven, era haver agafat aquesta mare i aquest fill i haver-se'ls enduit a un puesto i allà que haguessin estat cuidats tots dos

Hacen una general referencia a considerar las residencias como lugares de abandono de ancianos y ancianas cuando sus familias no los quieren.

darrera noltros, hi ha un refrany que diu tal faràs tal cobraràs, si tu ho has dit MENTIDA, això és un refrany antic que ja no té sentit, perquè sa nostra generació ja sabem es nostro camí quin es ..., això està més clar que s'aigua, anar a una residència....es tema era ses persones majors, noltros, es nostres vells moriran a ca nostra i que noltros ja no hi morirem, això es el tema que hem vengut a xerrar-

Las mujeres cuidadoras de mayor edad señalan en general una falta de cobertura de recursos públicos, para ayuda y soporte a las necesidades de las personas dependientes, tanto económica como de otro tipo.

a mi, no me dan nada, a mi hija le dan la paga de minusvalia, mi hermano tiene la paga de friegaplatos, que tiene su (nombre de su mujer), pero le hice esto de minusvalia hace dos años y ya porque tenía sesenta y tres años ya no le dan nada ... porque es mayor, y porque es nada ya está peor-

Que en una societat que se diu moderna i tal, no hi hagi recursos. Que pagam tots a sa Seguretat Social i per lo tant i hauria d'haver de recursos d'això. També està ple d'ajudes tècniques ... Perquè per exemple, mo mare se dutxava tota sola, però va arribar un moment que li costava pena i que després d'haver estat internada no podia, però a s'ortopèdia venen uns taburetes comodíssims, que els fiques dins sa dutxa...- però és que n'hi ha-n'hi ha, lo que passa és que tot és caríssim, lo que no hi ha dret és que a molts de països europeus això se deixa, sa lloga, aquí tot ho hem de comprar i és impossible pagar totes aquestes

coses per unes persones amb uns recursos limitats, per lo tant, solucions n'hi ha a sa societat, lo que no n'hi ha per sa gent habitualment-

donen molt poc temps, una hora, no basta....: no és rés això, ara vas a sol·licitar-lo i a lo millor estan mitj any,...: una llista d'espera de dues hores, perquè hi ha molta gent.

A ello le suman el elevado coste de algunos posibles recursos existentes que son inalcanzables para sus ingresos, indican como única solución desprenderse de sus propiedades para hacer frente en el futuro a esta posibilidad.

Cuidadora 1: hi ha centres de dia, pero de pagar.

Cuidadora 2: jo tenc una veinada que van a cercar-li sa mare tots dos fan feina, i costa devers cent i pico de mil de pessetes cada mes, li has de dur i després es vespre l'has d'anar a cercar, perquè jo conec aquesta al·lota-

Cuidadora 3: (sola como puedo vivir con eso, las cosas como con, yo lo entiendo, si solo tienes para la luz, para el teléfono, para los gastos de la casa, no te basta para nada más-

*lo que passa és que tot és caríssim, lo que no hi ha dret és que a molts de països europeus això se deixa, sa lloga, aquí tot ho hem de comprar i és impossible pagar totes aquestes coses per unes persones amb uns recursos limitats, per lo tant, solucions n'hi ha a sa societat, lo que no n'hi ha per sa gent habitualment-
NO M'HOS QUEDARÀ MÉS REMEI QUE SI MAI TENIM RÉ, A SA CASA VENDRER-LA- i anar-t'en a una residència.*

Por último, las mujeres de la tercera generación manifiestan, en referencia a la valoración de los recursos de apoyo, que perciben una falta de sensibilidad política hacia la dependencia y sus necesidades, en beneficio de otras áreas más populares y rentables electoralmente, valorando la participación de las instituciones públicas como fundamental.

Cuidadora 1: yo creo, que los municipios, los ayuntamientos, tienen un papel que cumplir en esto-

Cuidadora 2: aquests temes no lis interessen, interessin fer obres, carreteres, parques-

exacte, aquí es govern de totes ses polítiques o d'Espanya no li interessa es tema de ses persones majors, això no li interessa, es tema-es tema

En cuanto a su **preferencia en el uso de recursos** en apoyo del cuidado que realizan, expresan su deseo de que el domicilio siga siendo el lugar donde se realicen la mayoría de los cuidados, con ayudas de soporte específico a los cuidadores y en un ambiente seguro y digno.

que dic que-que ses persones majors on estan millor es a ca seva i amb els seus. Igual que hi ha d'haver cases dignes per ses persones que no en tenen o atenció sanitària per a tothom...

Manifiestan también necesitar, preferentemente, ayuda puntual y de confianza para dar soporte en algunos momentos para que el cuidador pueda descansar o cumplir otro tipo de actividades.

le estoy diciendo, yo ese problema, que cuando yo- yo en casa tengo dos, que si un día yo necesito por lo menos que- que no me den dinero, sin eso mira pues bueno, pero por lo menos que tenga una ayuda que pueda decir, dejo a una y me voy para el otro-

Me gustaría tener a alguien que esa hora y media, porque me voy intranquila y ya le digo que está bien, que mi hijo está yendo y viniendo. Y le dejo agua, le dejo aquello, el perrito que le hace como, pero yo paso pena-

no hi ha ajudes, no només econòmiques, persones de que té fiis, que venen a estar un rato amb ella i tú pots fer sa teva vida.

Otra de las cuestiones demandadas es una mayor disponibilidad de profesionales sociosanitarios de apoyo a la dependencia y en necesidades especiales. Además con una formación específica en este tipo de cuestiones y con habilidades específicas para el manejo de personas dependientes y sus necesidades.

podrien anar enfermeres—: ah per supuest—:...ó auxiliars de clíniques—: ...que sabrien com manetjar a una persona malalta—

que aquestes persones que no tenen, que necessiten ajuda que haurien d'anar i això lo primer que dic es que una assistenta social hauria de mirar com va i seria ses primeres que haurian d'ajudar-

lo que pasa es uqe también tienen que tener personas, asistentes sociales muy capacitadas y muy bien. A partir de que una señora cumple una determinada edad que sepas que està mal alimentada, mal cuidada, mal en la casa, lo que sea, QUE LE ASESOREN. Tienen que haber unos estudios, unas cosas para cada persona, pero esto ya es un nivel muy alto que no creo queee (solapament), pero es que en muchas cosas estamos a nivel europeo, que también vayan poniendo otras cosas.

Manifiestan también la necesidad de mayor información y formación para los cuidadores en las cuestiones referentes a la atención que se debe prestar, así como del proceso del problema de salud que provoca la dependencia.

pero tambe hauria d'haver cursos per- per educar a atendre un malalt de manera que saps- que has de saber com se cambia un- un llançol amb una persona invalida total dins el llit que a lo millor pesa 60, 70 o 80 kilos que no la pots moure—: n'an de saber- n'an de saber- hi ha coses que son fàcils lo que passa pero que per ignorància no se fan pero si tu ho veus fer a una enfermera només a sa clínica si tens un poquet de seny i un poquet de coneixement, hi ha moltes coses que podries aprendre—

En algunos casos se solicita mayor cobertura y presencia de la atención domiciliaria, así como de servicios de respiro y centros de día para poder dejar a la persona dependiente tanto para el descanso del cuidador como para la mejora y rehabilitación de la persona cuidada.

jo crec que- que hem estat parlant primer que hi hauria d'haver una ajuda a domicili organitzada, no d'una hora-

para estos casos debería haber UNA SUPER ASISTENCIA, de dinero, de gente, si te quieres ir ocho días de vacaciones INTERNAR A SU HIJA y a su hermano en un buen SITIO y encontrarlos estupendamente-

un centre per poder anar-hi, unas horas o unos días...- un moment que he d'anar i no m'en puc anar, poder-lo dur a un centro-

También las cuidadoras mayores solicitan mayor implicación y obligación legal de la familia en asumir las responsabilidades de cuidado de sus miembros

dependientes, sugiriendo que se podrían utilizar sus bienes e ingresos para cubrir esas necesidades.

yo lo que encuentro que estas personas, que pro ejemplo tienen una asistente social que va una hora, que tendría que ir una persona por ejemplo, como este caso que-que he-he contado de mi vecino, Y CUANDO VE ESTE PANORAMA YA o buscar la familia o si hay un piso en vez de que se lo coman los parientes que-que lo vendan y que paguen a la gente-

y todas estas personas que a lo mejor son siete o ocho o nueve hijos y consienten que su madre esté allí sola ... ¿no cobran?, ¿no van a trabajar cada mes?, pues que les quitaran un poco de cada paga, como hacen a esos que no pasan la paga a los hijos, porque los padres HEMOS HECHO MUCHO POR LOS HIJOS y no hay derecho, porque te vas a los hospitales ... y dan pena eh, DAN PENA ..

Por último, las mujeres cuidadoras de la tercera generación demandan una mayor solidaridad y comprensión social, sobre todo familiar, de la carga que soportan en su rol de cuidadoras.

que dic que-que ses persones majors on estan millor es a ca seva i amb els seus. Per lo tant a ses persones que les cuidam necessitam un respiro ... que la de donar o sa solidaritat ... eh, voluntariat, però bàsicament un estat queee eh noltros pagam impostos per després rebre una quantitat de serveis. Igual que hi ha d'haver cases dignes per ses persones que no en tenen o atenció sanitària per a tothom, pues també hi ha d'haver un tipus d'ajudes a n'es cuidadors que, perquè noltros estam parlant de persones malaltes, de persones velletes, però no parlam d'Alzheimer, no parlam-

En cuanto a las anotaciones de la observadora externa de esta entrevista grupal de mujeres cuidadoras de tercera generación, caben destacar aquellas referidas a la intensa carga emotiva de las descripciones, con una implicación afectiva muy elevada en las labores del cuidado, muy interrelacionada con las relaciones familiares de padres e hijos. Demuestran una gran sinceridad y seguramente están expresando mucho más de lo que lo harían en presencia de su familia. Señala también como llamativo la ausencia total de manifestaciones referidas a la pareja o marido como persona participe en el cuidado.

La observadora externa también señala que existe la voluntad de aportar mucho por parte de estas mujeres, pero que no parecen solicitar nada a cambio y que nada puede mejorar su situación. Una mujer durante el refrigerio manifiesta que ella no puede ponerse enferma porque no puede dejar de cuidar a su madre.

4.1.4.4 Hombres de la primera generación

Los hombres cuidadores más jóvenes, con relación a la **presencia de recursos** de apoyo para la realización del cuidado, señalan a la pareja como uno de los elementos más presentes, participando en las labores del cuidado, preferentemente en la alimentación, higiene, cuidado y organización del hogar. Aunque entienden, de forma generalizada, que el trabajo esta compartido por igual, de forma equilibrada y equitativa entre los dos componentes de la pareja en las responsabilidades del cuidado de los hijos.

iii encara que ses tasques que - quee faig amb ell les compartim... no és queee sa meva dona tenguí a aquest grup de tasques per ella i aquestes coses les faig, jo sino que moos tot - totes ses coses quee a ses cures que necessita es nin

i ella se dedica més en es NIN amb ses tasques de dur-lo a guarderia com dina a s'escola només sopa a ca nostra i ella li fa es dinar --..! Però si lo que fa més ella més que res és pues tot es menjar.... Sa qüestió a lo millor de dur-lo a dormir... lo altre està una mica bastant compartit... i taasquees dee a part de tot això depèn de – de s'estat de cada un de o de sa feina o si té molta feina per feer però vamos a part de s'alimentació que la fa realment sa mare... el resto està bastant compartit ¿no?

lo que ells han explicat jo ja ho he viscut, ara es rol que – que jugues és-és diferent, de fet des de petit, hi ha una cosa, per exemple, lo que és sa-s'organitzacioó de sa indumentària - de sa roobaa, sempre la duita sa meva dona perquè jo seria un desastre, no? I ara – i ara, igual, no?

es una cosaa al 50% o de con quién esté y luego también un poco depende pues de quién tiene más trabajo que es una ventaja oo de quién tenga más - más tiempo libre oo menos... un pocooo así, por encima

No jo crec que tampoc, noltros ses circumstàncies que tenim és que bàsicament estam és mateix temps tot dos, es dir, tenim un horari molt semblant, es dir, feim feina es dematí tot dos, per tant, els temps LLIURE podem disposar tot dos des mateix temps per estar amb s'infant iiii crec que no, es a dir, no, no és un poc sa circumstància que tu deies que ella estigui més temps que jo o ni jo més temps que ella sino quee, en fi, no crec que hi hagi cap mancança així que se pugui veure

También informan que reciben ayuda de la familia próxima, básicamente de los abuelos, en el cuidado de sus hijos, sobretodo para poder adaptar el horario escolar al laboral.

en su caso, yo porque dispongo de mis padres y de mis suegros, pero en su caso, de decir, quien iría a buscarlo a las doce a la escoleta?...tendrías que pagar a una persona, para que te lo pueda ir a buscar , porque te lo guardar a esa hora y media...-

JOO, JO en es meu cas, s'ajuda que vàrem tenir de sa família política, de sa família de sa meva dona, va seeer bàsica, o sigui va ser BÀSICA, des des punt que moltes coses quee, jo vaig seguir estudiant, per altres coses, si no hagués estat per s'ajuda, si no hagués estat per s'ajuda d'es meus sogres, m'hagués estat impossible, inviable, INVIABLE,

En alguno de los casos los hombres de la primera generación explican tener o haber tenido en algún momento ayuda puntual remunerada para el cuidado, habitualmente de sexo femenino.

Fins ara teniem una noia que el cuidava a casa eeeh i ANAVA MOLT BÉ, NO? perquè clar ja no teniees dee portar-lo al carreer ni res però.. i se'n va anar i ara pues ens ajuden molt pues els meus sogres

Señalan también el sistema educativo como posible recurso utilizado en el cuidado de sus hijos.

Avui en dia amb ses distribucions de feines te delimiten pues es temps que tu puguis dedicar en es teu fill... lo que jo no m'agradaria dur al meu fill en cinc mesos va tenir que anar a una guarderia... NO M'AGRADA!, pero...

En cuanto a la **valoración de recursos**, los cuidadores más jóvenes destacan la dificultad para contar con ayuda familiar derivada de posibles conflictos, estilo de vida, falta de disponibilidad, el factor edad de los padres, distancia, cambio en valores sociales y otras causas específicas.

ja has d'agafar es dia lliureee.. jo en es cas de malaltia o això puc dur a n'es sogres... que estan enfora, viuen a Santanyí, són MOLT grans. no el deix allà, no el podem deixar. Amb mu mare no puc contar per els motius que siguin, per altres motius...no hi puc contar...i clar estàs sempre fernetat...

jo volia comentar que això de deixar els nens als padrins també està molt bé, però també no se, el meu cas, jo tinc trenta vuit anys, i els meus sogres son ja grans i deixar-li un nen que el cuidi permanentment, tots els dematins, oo, es una càrrega molt gran per ells, és una pega,

jo crec que també llavors ençà se feia més vida de casa, i ara també te trobes que es padriins eehh...es dir NORMALMENT, també se cerquen feines, ii sa meva sograaaa, pues es jove, deu tenir cinquanta cin anys, clar es dematí, se cerca ocupacions, es dir, per fer qualsevol cosa, es dir, o bé anar a fer gimnasi o be una cosa d'aquestes ..clar que passa? que si tu li dius: "escolta que cada dematí durant dos mesos te duc s'infant.." li talles es seeu, sa seva il·lusió d'anar cada dia a fer lo que sigui, és dir s'ha de compromeeetre a tenir sa teva fillaaa, aguantarte-laaa, to això..i també ha estat un poc, un canvi deeee, de filosofia crec que jo que hi ha hagut, amb, amb equis anys, a lo millor tampoc amb tants eehh, , és a dir a lo millor son vint aanyes que estam dient...

Suman a esta dificultad de ayuda por parte de la familia una falta de cobertura y presencia de recursos públicos de apoyo a la dependencia, muy limitados a la población más carente y marginal, mientras que la clase media no tiene acceso a los servicios públicos ni tiene los recursos suficientes de los que disponen las clases más beneficiadas para contratar recursos privados, así como una distribución geográficamente no equitativa de recursos y políticas de protección.

Evidentment però avui en dia no puc ni comptar en pares ni sogres que el puguin cuidar per distància o lo que sigui... està molt bé que te diguin: "Siit té fills i tot això" però és marron te'l quedes tu, no hi ha massa ajudes! Niiii socials, ni res!- : No, cap ajuda!

no hi ha apoio des de s'administració en cap sentit, és: cerca't sa vida i punto. Després te diuen que sa taxa de natalitat és molt baixa, EVIDENTMENT que sa taxa de natalitat és baixa, per que no hi ha més remei.

los de renta bajaaa tienen ayudas y los de la alta no la necesitan, y los de la media pues los reciben por las dos partes –

bueno, en mi caso todo son puertas cerradas. Es decir, ayudas económicas, bueno yo hablaré un poco de mi caso, porque si no estoy un pocooo fuera de , de onda. Tengooo un hijo que cuando nació tuvo una anoxia, falta de oxígeno y tiene una parálisis motora bastante aguda, eso implica pues que depende de nosotros las veinticuatro horas del día...eeh dedicación exclusiva, mi mujer tiene que pedir media jornada. En Catalunya, lo digo por por.. no sé si es generalizado o solamente en casos donde ee los hijos tiene una minusvalías, en el caso de queee la madre o el padre cojan media jornada, la otra media jornada la paga, el estado, bueno el estado, en este caso la comunidad, o sea, mm, estamos hablando de que las comunidades están haciendo unaa, un distanciamiento muy grande y Baleares es cero, cero,

También manifiestan que las pocas posibles ayudas existentes tienen un coste muy elevado, con importante impacto económico para la familia, que supone el uso de los recursos de apoyo disponibles, con dificultades para recibir apoyo económico de la administración.

Surt car, s'escoleta! --Vull dir, es mitja hipoteca quasi quasi!

bueno yo estoy pagando ciento veinte mil pelas cada MES...de rehabilitación, entre una cosa y otra. LA escoletas, sii, os hablo del caso, de mi caso. La escoleeta pública, te vas allí, pides si va a poder tener un profesor de apoyo, porque dependerá de que mi hijo, si los niños pintan mi hijo pinte, etc, etc, “no te lo puedo garantizar porque no hay presupuesto”, ¿que implica? que te tienes que ir a una escoleta privada y a pagar de tu bolsillo. Vas a pedir una ayudaa, y te dicen que tus ingresos superaaan no se quee y como tal, pues olvídate de la ayuda, es decir ¿para que siirven los impuestos que pagamos? quiero decir, si eres un pobre desgraciado que ganes NADA, para que tengas todos los derechos, es decir, PERDEMOS todos los derechos... es decir, yo he comprado una vivienda NUEVA, ehhh me voy a pedir ayudas para, paraa adaptarla y me dicen quee, que no tengo derecho, porque es una vivienda nueva, tendría que ser una vivienda de segunda mano, o esperar a que me la construyen, [tirar?] lo que quiero hacer, y que me lo vuelvan a hacer, y que hago pago dos veces? es ridículo que la ley sea así, es decir gasto-

Aunque algunos cuidadores de esta primera generación se sienten satisfechos con el sistema educativo como sistema de ayuda y descarga, también existe una generalizada crítica a este recurso por la dificultad para coordinar la vida laboral con el horario y normativa escolar y sus períodos vacacionales, aumentando la complejidad si deben complementar varios centros y niveles educativos y normativos.

Jo continuaria – jo continuaria duent sa nina a s'escoleta, eh? Liiii, (nombre de su hija) va començar en es cinc mesos a s'escoleta... jo no te dic que a lo millor hagués començat en es cinc mesos igual! A lo millor hagués esperat a que hagués tenguuut es vuit o nou mesos, però jo es canvi d'actitud que ha tengut ellaa en relació aaamb també amb –amb sa família com amb so resto d'infants per jo ha estat molt productiva, vull diir, sa socialitzacioó d'es mateix infant JO estic encantat!

pero yo en las edades de mis hijos...no coincide con los horarios laborales que tiene los padres, ni aunque sean funcionarios!, NO COINCIDEN, ni la hora de entrada ni en la hora de salida, -

es vera això, jo sempre, des de que duc es nin a sa guarderia, sempre, he notat aquesta manca de flexibilitat que és, és ..que raro que no se pugui fer d'una altra manera, que sigui: “has de pagar tot es mes”, a les dotze i mitja justament, o ho agafes a les dotze i mitja o si no has de pagar dinar fins a les tres...

del tema aquest dels col·legis però quan veus que els col·legis diuen, no, setmana, setmana blanca o setmana de vacances en mitad deee de no se qué, de vancances, i etc, i ara que? de vacances anem? que faig amb els nens? i per que, per què tanquen ara? per això, que no hi ha una coordinació entre les necessitats dels pares ii, els horaris o...

Manifiestan percibir un cambio tanto en el rol tradicional de la mujer como cuidadora como en los valores sociales que dificultan la realización del modelo de cuidados que ellos han disfrutado como hijos en su infancia y que consideran eran mejor que el actual patrón.

Padre 1: és que abans era molt diferent..

Padre 2: clar: avui en dia que sa dona fa feina, sa dona fa feina i no hi ha com antes no era aixíiii.

Padre 1: *tots dos, i tots dos, lo que hem dit antes, compartiiim moltes de ses tasques, tant materials coma com a-*

Padre 2: *afectives...*

Padre 1: *afectives... però antes...era...no se si es vostro cas...: sa mare a casa tot lo dia, lo qual era una referència contínua, que podies anar a s'hora que fos –*

Padre 2: *, i ella estava allà*

Padre 1: *clar, s'horari tant era per que sempre hi havia qualcú de guàrdia...ii es pare pràcticament no el veies, per que feia feina de les vuit des dematí, i s'horabaixa també feia feinaa i es caps de setmanes ja ho veure...*

Padre 2: *sii, era així*

Padre 1: *no teníem problema d'horari per que contínuament hi havia qualcú de guàrdia...*

Si tú tens un fill pues has de fer lo que sigui, però també cap el món laboral, tú t'has de cercar una mica sa vida. Sempre tiram més cap a-a sa balança de sa famili. QUE AQUEST POT FER aquest món laboral per ajudar al món familiar? Pues no se, uns horaris laborals més restringits, remunerats no igualment, a lo millor una mica menos, lo que sigui ... A SES GUARDARIES d'empresa lo únic que volen és que el treballador faci ses hores de feina, però t'estan conduint cap al món laboral, t'estan duguent sa famili a sa feina, no sa feina a sa famili.

Y por último, en la valoración de los recursos los hombres de la primera generación denuncian oportunismo político con una falta de respuestas para dar solución a los problemas reales de la dependencia en nuestro entorno actual, así como la falta de sensibilidad y recursos de las empresas ante las necesidades de sus empleados/as como cuidadores/as. Señalan, en general, una confrontación entre el cuidado y la carrera profesional entendido como incompatible socialmente para ser realizado con las cotas esperadas de calidad.

jo soc funcionari i l'administració fa poc va signar un acuerdo dee conciliación de horario laboral y familiar i a la setmana següent van t'obliguen a fer hores extres... l'administració també s'ha de coordinar... no va per allà, va a la seva també, firma unes coses de cara a la galeria i després far unes altres molt diferents.

és un problema que tenen i ho vouen com un problema, no veuen com substituir allò, com arreglar-ho tal i qual, no-no-no, vull dir, és un problema laboral eeee, jo faig feina a (nombre de una entidad privada) i-i és un problema que ses oficines, a més tú com a company te deixen amb menos. No té solen cobrir. Es

que de vegades dius, no ho entenc. Jo no entenc aquesta postura, no entenc com una gran empresa, és a dir, no té puga cobrir immediatament una baixa laboral, com a mínim perquè es companys no quedin fotuts.

sa seguretat social, quan tú tens un fill o l'adoptes, o lo que sigui, que té diu lo primer sa gent, (veu imitada) "deixés de fer feina, agafaràs un any d'excedència, com ho fareu, com te cercaràs sa vida?", to demanen a tú o sa teva dona o a tots dos. Sa vincula que és ella sa-sa que ha de quedar a casa. Si ella ha de decidir quedar-se o no quedar-se a casa . Però ja sa societat respon així directament, ja té planteja QUE FERÀS, (veu imitada) "seguiràs fent feina o no seguiràs fent feina" ...

Los cuidadores de esta primera generación al manifestar su **preferencia en el uso de recursos** destacan, en primer lugar, la necesidad de disponer de más tiempo para la realización del cuidado, solicitando una mayor extensión de los permisos maternales o paternales hasta los primeros años de crecimiento de los hijos/as o disponer de más tiempo para poder realizar un adecuado cuidado y relación filial. Aunque ante la elección entre el hombre y la mujer, la mayoría consideran mejor que fuera la mujer debido a la lactancia materna y dependencia afectiva.

Un permís maternal o paternal molt més extens, no sé en altres països és que no sé quan duraa peroò hi ha varios anys ¿NO?: Tres anys! O sigui, això ja te permet, no sé, sobretot, a laaa... una jornada completa cobrant i sense fer feina que ja pots dedicar un temps al teu fill els primers anys de vidaa, perquè després ell ja li cal l'escoleeta iiii relacionar-se en neeens però als dos anys com una cosaaa de -d'estar amb ell quan són petits, crec jo,

Es deciir los primeros años son elementales, es decir, poder participar de los logros que va haciendo tu hijooo, en mi caso es diferente, pero eso no, no tiene precio no?, el poder, el poder estar ahí...eeeh que tendrían que dar facilidades a los padres?

Puc estar dues hores amb so nin cada dia. Jo m'agradaria estar moltes més hores, això es el que jo demanaria, poder estar més hores amb so nin. Al menos en es quatre o cinc anys primers, que són quan més els enyorés, quan han passat que passen aviat i després dius conyo, podria haver estat més temps..., lo que més greu me sap és no haver pogut estar més temps.

Padre 1: *si però si de estos dos, si, no, cobressin tots dos iguals, jo crec que, que millor la dona, jo si fos a nivell afectiu:-es nins petits., -*

Padre 2: *amb nins petits sa dona, jo ho tenc claríssim.*

Padre 3: *un nin si dependeix també des pit o lo que siguii,*

Padre 4: *lògicament ees, jo crec que és necessari donar pit, sino que has de donar un biberó nooo, és igual un home que una dona, però, si hi ha pit per mig*

En este mismo sentido demandan, en algún caso, también, tiempo para poder realizar actividades de ocio o para hacer más vida de pareja.

hacer actividades juntos, a lo mejor los cuatro primeros años maás difíciles no?, porque te centras más en lo quee... ellos pueden hacer, y tu, lo dejas un poco de lado. De todas formas creo que también es importante tener tiempo para ti mismo, no perderte coomo, es decir, somos una pareja, somos personas, un hombre y una mujer..y pasamos a ser los papas de...ya con el niño también.. En la medida que se pueda también es bueno tener tiempo paraaa...yo que se seguir en bicicletaa...y si quieres ir en bicicleta que se quede tu mujer con el niñoooo, y al revés, ella se quiere ir a lo que quiera hacer, entonces te lo deja ella a ti. es decir actividades individuales y de pareja.

Muestran su preferencia por realizar el cuidado en casa en vez de utilizar los servicios educativos o de guardería en temprana edad ya que se podría dar mucho más afecto y reforzar la relación paterno-filial.

T'has de menjar tu... encara que no m'agrada tenir-lo que dur amb cinc mesos a sa guarderia, que estic content amb sa guarderia, SÍ, perquè dius: "Uf! Quin alivi!" No podia estar amb so nin tot lo dia pues clar que nooo... Perquè clar és-és – ses feines tan de sa mare com de son pare, siguin com siguin, d'un i de s'altre determinen MOLT els temps que puguis estar amb so fill i això determina crec s'afectivitat que ell puguiii donar, no?

jo m'agradaria, lo que he dit, de zero a tres anys tenir-lo a casa, encara que sigui es pares sense fer tanta feina, com se feia tradicionalment –

Estos cuidadores también refieren la preferencia e idoneidad del cuidado proporcionado por la familia próxima, sobre todo por los abuelos, por su carácter afectivo, a diferencia del profesional o remunerado.

si és, si és per la família hi poden haver dificultats], és sa família, és una interacció molt important... per es padrins, per es padrins i es , i es néts, és una interacció fabulosa,

aquí no permetríem que sa nostra mare estigui vint i quatre hores cuidada per una persona externa-

Manifiestan su deseo de reducir la jornada laboral, aunque con compensación económica, de lo contrario expresan pérdidas económicas por la reducción de sueldo, sumado, también, a los costos del cuidado.

eeeh que tendrían que dar facilidades a los padres? pues en cuanto a reducción de jornadaaa, a que el puesto te lo guardeeen

o sigui clar, no és lo mateix quee...deixis de fer feina, i deixis de cobrar o que deixis de fer feina un parell d'hores, en es cas de que se pugui fer aquesta feina, deixar de poder fer un parell d'hores s'horabaixa, vull dir, vull diir.. en el meu cas

Incluso de forma generalizada explican la posibilidad de cobrar un salario y así dedicarse a las labores del cuidado y del hogar sin la necesidad de salir a trabajar fuera de casa. Así como recibir otras ayudas económicas para cubrir los gastos derivados de los cuidados requeridos.

Sa trata d'una qualitat de-de sa famili. Volen donar s'imatge de sa famili antiga. CLAR QUE M'AGRADARIA SER AMA DE CASA A JO, com ara mo mare i estar tot lo dia a ca meva, clar que m'agradaria i remunerada, evidentment que m'agradaria.

jo torn insistir en lo que vou sa gent és sa-sa-sa que té donguin dobes perquè puguis llogar a qualcú que té cuidi es nin, així ja ho fan ... Lo que mou sa gent supòs, Xes temps que ell puguis dispossar, és a dir, per exemple, no se. Me donen un parell de mesos, mesos remunerats que, mmm això-

También, en algunos casos, sugieren la necesidad de una guardería gratuita y pública ya que supone un coste muy elevado para las familias.

Jo continuaria – jo continuaria duent sa nina a s'escoleta, eh? jo no te dic que a lo millor hagués començat en es cinc mesos igual! A lo millor hagués esperat a que hagués tenguut es vuit o nou mesos, però jo es canvi d'actitud que ha tenguut ellaa en relació aaamb també amb –amb sa família com amb so resto d'infants per jo ha estat molt productiva, vull diir, sa socialitzacioooó d'es mateix infant JO estic encantat!... Durant una sèrie d'aanys que després, a lo

millor, pots optaar a una ensenyança pública queee eeeh en defintiva, és... GRATUÏTA, o pràcticament gratuïta, ja m'agradaria ja...

Incluso, señalan las guarderías de empresa como posible recurso útil, más adaptable a los horarios laborables que las del sistema educativo, tanto público como privado.

aquest tipus de guarderia coincideix amb es teu horari de feina, i te trobes que a lo millor sa guardaria a lo millor no coincideix, hi ha molts problemes i una guardaria empresa té pot solucionar que te l'agafin a les 07: 45 i te'l deixin a les 15:15.

Los hombres de la primera generación demandan de forma unánime una mayor conciliación de la vida laboral, dinámica escolar y vida familiar.

potser un, potser flexibilitat amb tots aquests serveis que hi ha, per exemple s'escoleta, quan tu pagues s'escoleta, pagues tot es més i bé, i si només el duc, jo que se, tres dies a la setmana...? enlloc de cinc i dos dies pot anar amb so padrí, amb sos padrins i tal, vull dir sempre tot lo que sigui flexibilitat,

antes lo que has dit de demanar a n'es Govern i tal, bàsicament com a resum veig flexibilitzar, perquè veig que cada cas és diferent, llavonces, tot lo que puguin donar de flexibilitat tant d'horaris com de llevar hores de feines, horaris especials, com horaris de-de-de sa feina o lo que és s'escolate, a nivell de s'escola que és el camí difícil, tot això me pareix molt bé, me pareix bo perquè permet es-es-es ajustar molt millor el temps aaaa ses necessitats ...

Por último los hombres de esta primera generación, expresan la posibilidad de poder elegir entre roles y su posible complementariedad, lo cual les permitiría el máximo desarrollo como personas y como profesionales, así como atender a las necesidades específicas de cada familia y/o cuidador.

lo que pens es que hauríem de demanar a ses nostres mares, sí-sí X X, això també és un punt que hauríem de pensar eh. Anem elles que lis hagués agradat més, que ses dones pentura estar amb es seus fills o pentura anar a fora a fer feina com fa s'ompare. Això són coses que també hem de tenir amb compte, és a dir que, esteim diguent, (veu imitada) “ si m'hos agradaria així”. Això, i mo mare amb s'al-lot i ella com so passava.--: això, lo interessant és no fer com antes, però tenir s'opció de triar, tú tries una cosa o tries una altra-

es ideal, és que no hi ha un sistema si no hi ha molts sistemes, a cada famíli li interessa una cosa a un temps, a un altre dobers, a un altre que vingui gent a la seva casa ..., a un altre que hi hagi una combinació de tot, excllar, no tothom som iguals

De la observación externa del grupo se destaca una gran autorregulación del mismo en el orden de palabras y cuestiones a tratar, incluso se potencian el diálogo y la crítica entre los participantes, sin necesidad de una elevada participación del moderador. También cabe mencionar que, a diferencia de las mujeres cuidadoras de la misma generación, no hubo dificultades importantes para conciliar el horario de la entrevista grupal con otras actividades derivadas de la responsabilidad del cuidado de sus hijos, sólo se mencionan en algún caso, cuestiones laborales y de ocio del cuidador.

4.1.4.5 Hombres de la segunda generación

Los hombres cuidadores de esta generación señalan como **presencia de recursos**, en primer lugar a la familia próxima, destacan en algunos casos la pareja e hijos, así como, habitualmente, los hermanos y hermanas, si existen, en turnos rotatorios o colaborando con ayuda económica para cubrir gastos derivados del cuidado

Exigeix atenció continuadaaaa ee ses vint-i-quatre hores des dia...sa famíli, iii a parte, pues turnos, ses, ses vint-i-quatre hores. Així que estam tant sa meva dona com es dos fills, pues estam mentalitats que sempre hi ha d'haver qualcú, qualcú....

és una tasca que intentam entre es quatre germans ee fer-la, amb més èxit o amb menos, però crec que al menos ho intentam, moltes vegades, de dur-la lo millor possible.

ii aposta els germans pues m'ajuden econòmicament a pagar aquesta al·lota que ve, m'ajudaa, una mica,

También, manifiestan recibir ayuda remunerada en las tareas domésticas o en actividades del cuidado directo de la persona dependiente, habitualmente de sexo femenino y con una elevada cobertura en tiempo diario, en algunos casos con ayuda las 24 horas del día. Generalmente la ayuda más intensa es cubierta por mujeres emigrantes con manifiesta precariedad en sus condiciones laborales.

pues he de llogar una persona, per per poder-la cuidar, no donen cap ajuda, al revés, tràves, ii aposta els germans pues m'ajuden econòmicament a pagar aquesta al-lota que ve, m'ajudaa, una mica, de dia, que ve a les nou des dematí fons a les set de s'horabaixa, i m'ajuden econòmicament

si, si, la resta de setmana hi havia sempre una persona. Ses vint-i-quatre hores d'es dia, diferents persones, hi anaven diferents persones

ii part des ahorros de tota una vida se'n van a una assistència també de vint-i-quatre. hores per que a ca nostra més, no hi cabem, aleshores aquesta persona viu a ca seva i quan s'acabi lo que te vorem ee, vorem com ho farem eh?...per sort hi haa, aquesta gent que ve de Sudamèrica eehh, que aquesta persona l'estan cuidant, l'estan fent es menjar, l'estan ajudant... a parte de mu mare,

ara aquesta al-lota que tenc, si jo demanava ajuda per que ve aquesta al-lota qui va a estar amb mu mare de dia,..., si ho declaràs me dirien: "li has de fer un seguro i l'has de pagaar pues així com toca". En ves d'ajudar-te, que és immigrant, encara me cercarien ses puces i me tancarien més ses portes,

Explican en algunos casos recibir ayuda de algún tipo de profesional sociosanitario en las labores de cuidado, habitualmente en cuestiones especializadas o en tareas puntuales de ayuda a la dependencia.

en es nostro cas menos mal que tenim salut, es germans ii ara mu mare està atesa per professionals per què arriba un punt que sa situació... és gairebéee, és dir és tan dramàtica a ca teva, per que es dir, clar, ee l'has de banyar, és dir ee, sa cadira de rodes no entra a sa cuina, no entra a n'es cuarto de bany, no entra a sa saleta, és dir...es tan dramàtica que clar, lo que qualcú ha vengut a dir, que si no estàs atès X, si no tens s'atenció d'un professional, és malalt acabes essent tu

la atención personal del personal del ambulatorio...bueeno agradecer, quiero decir que es lo más positivo que tengo.trato humano... especialmente y profesional claro.

De forma puntual, los hombres de esta generación intermedia señalan como recursos disponibles de ayuda a la dependencia, la presencia de tele alarma como un elemento de soporte a su labor de cuidado ante amenazas y posibles accidentes de la persona cuidada, así como pueden consideran la vivienda propia como un recurso para momentos de dificultad para poder cubrir los costos derivados de la dependencia.

Una instal·lació amb una alarma, ella se passeja amb un botó, aquest botó dona a una emissora que hi ha dins sa banda que ella habita, ii, aleshores sona un timbre a la resta de sa casa...a parte d'això hi ha instal·lats timbres també a diferents llocs de, de sa casa, per que en cas que caigués, allà es que du es sistema de ràdio, pues que pogués, que pogués cridar...

es meus recursos es ... no sé, potser és sa casa..

En cuanto a su **valoración sobre los recursos** de los que disponen para la realización del cuidado, los cuidadores de la segunda generación destacan, en primer lugar, la difícil colaboración y apoyo de la familia, derivado de posibles conflictos, estilo de vida, falta de disponibilidad, cambio de valores sociales y roles, sobre todo de la mujer y generaciones más jóvenes, distancia y otras causas específicas.

estás obligado a aquello toda la vida, y normalmente suele pasar que nadie te ayuda, ni la familia...te sueles encontrar solo, es verdad o no?

però clar, tu pots optar per cuidar ta mare i fer tot lo que puguis.. i a lo millor tens qualche germà que digui bueeno joo... mm...no vull sabre rees, o vull sabre poquet, porque mo ho posa molt malament....

Cuidador 1: *bueeno, pues a sa gran ciutat, és aquest grup en espècie de digueem...petitees, petitees...tot està pensat en rollo econòmic....*

Cuidador 2 : *(solapament) s'individualisme, també..*

Cuidador 1: *si, si , si, i antes.. es padrí quan estava malalt puees sempre tenia qualcú que l'ajudavaaa amb tot això.: sí, ara pràcticament, eee, jo veig amb mu*

mare, pueees, es néts i això, pus pràcticament no venen a veurer-la per que saben que està malalta, en ves de dir vaig a veure sa padrina puees s'olviden: no me coneix, no me coneix...i ja no venen iii hombre, pentura a ella li farien un favor, si cada setmana en ves de dir...hi anaven cada setmana un pic, que tal pradina?, sa memòria pentura li vendria un moment, s'entretendria a recordar ses coses, i això a n'es joves no existeix, se fan més enfora, cada vegada se fan més enfora. Ja ho veig a ses cunyades, cada vegada se fan més enfora, per que venen, no la coneix i elles diuen, com que ja no me coneix pues ja no venc. Saps que te vull dir?...telefonen, i com esta? va beee, i això..

es nucli, nucli familiar també s'ha disgregat, ee sa feina de sa dona, :es temes laborals, ses atencions i tot això : jo crec s'ha, antes estava com a més, sa dona a casa i es al·lots, tenir que esser com antes...

Manifiestan, en algunos casos, una baja valoración de la ayuda de mujeres emigrantes en las labores de cuidado relacionado con su bajo coste y su posible falta de habilidades.

has d'ensenyar aquesta persona per que no saben fer pràcticament res, venen de l'Equador o venen de cabanyes , no saben ni escurar un plat, no saben passar sa granera, no saben ee, no sap canviar un panyal, no la sap rentar i tu l'has d'ensenyar, pràcticament si està un mes amb tu, aquest mes l'ensenyas i fas més feina,

Con relación a la ayuda y apoyo recibido por sistemas sociosanitarios y sus profesionales, los hombres de esta generación destacan, en algunos casos, una positiva atención profesional incluso aprecian su carácter integral y humano.

El trato humano es muy bueno en ese ambulatorio, por lo menos con respeto a mi caso, a mi caso, y por lo que veo, en general también...el médico viene enseguida. Institucional pues el que todos opinan, que faltan recursos, pero el personal el más positivo el del ambulatorio. El personal que hay ahí es bastante, bastante majo en mi caso...un diez para el ambulatorio.

Això és, jo volia parlar de s'ambulatori, crec que avui parlar de s'ambulatori, és positiu, ja no se n'ha de parlar crec. X jo crec que...: es tema de discussió actualment és, PER JO ES LO MILLOR DE MOMENT, DE MOMENT.és que pràcticament és lo únic que hi ha

Aunque, también en otros casos, señalan percibir una falta de disponibilidad de los profesionales sociosanitarios hacia las personas a las que cuidan en procesos crónicos, sobre todo por parte de los médicos.

en es cas concret de mu mare, sa metgessa de capçalera d'es PAC encara no la coneix, des de fa dos anys, enviaaa a s'infermera. S'infermera, si quee ve, però sa doctora no ha aparegut. Es cas d'en (nombre persona dependiente), d'ença ee que ha vengut de sa clínica l'ha anat a veure dues vegades, i ara li telefona un pic cada més. També hi envia s'infermera...un senyor que ha tengut tres infarts...crec ee que per ventura eeh.. hombre en aquest cas pues també li han instal·lat es botonet de sa Creu Roja, gracies a n'es qual se va salvar des darrer atac.

Advierten de cierta presión del sistema sociosanitario y de los profesionales en cuanto a derivar la responsabilidad del cuidado a la propia familia de los miembros dependientes.

però si ara, així com mun pare va morir, els hagués hagut de tenir tots dos, que mun pare havia quedat ee si va tenir una embòlia i li va quedar mig cos, i a Caubet mos deien que el mos havíem d'endur, i jo deia que a a ca nostra no el podíem tenir,

Así como denotan, de forma generalizada, una falta de información sobre recursos de apoyo a la dependencia, por parte de estos mismos sistemas sociosanitarios.

He sol·licitat també s'invalidès, que me vaig enterar de ses possibilitats de s'invalidès a través d'un inspector d'hisenda, per que des de l'insalud ningú m'havia dit que una persona a partir d'un cert grau i nombre d'infarts, te dret a una invalides.

ja sé que hi ha professionals, jo sempre, lo que he dit abans, que quan se tracta d'algo social, d'algo que realment sa gent no té ses possibilitats, se troben amb un muro per falta d'informació, per falta de moltes coses, i per ses pròpies pagues de s'administració, en quant a n'això-

Estos cuidadores de la segunda generación manifiestan de forma reiterativa una falta de recursos públicos destinados a la dependencia, con difícil y desigual acceso, la clase media no puede usar los servicios públicos debido a un nivel de

renta más elevada, ni tiene los recursos suficientes de los que disponen las clases más beneficiadas para contratar recursos privados. Denotan una escasez de las pensiones y de las desgravaciones fiscales en apoyo de las familias con personas dependientes a su cargo.

que vengui s'Estat i realment no anem a n'aquesta paròdia, ni molt menos, però sí que anam.. que tot lo que sigui sa banda ee escrupulosament burocràtica, tot lo que sigui, quan tens un malalt, quan realment necessites que te donguin una solució, quan arriba aquesta solució, sempre és massa tard, es malalt ja s'ha mort i realment ja ha acabat això ...Es sistema falla sobretot amb aquest concepte, realment tens una persona malalta, ton pare, ta mare, tu has de seguir sa roda de sa feina i a més amb tota sa, sa de sa família, i demés, i després te trobes aquí, que buenoo, fff, si fas feina deu hores o coses d'aquestes, no pots estar allà,

i molta falta de medis, per part d'aquesta gent major, que, ee, necessiten més i no es xenofòbia, però hi ha es professional d'es tema, eh? es professional d'es tema, que les se coneix tot i sap que li estir dos-cents euros a s'ajuntament, cent cinquanta euros a n'es consell, no se es quantos aquí, no se es quantos de sa seguridad social, i fa un sou, i a lo millor se'n du dos mil euros a n'es mes. No ho se, a lo millor és una exageració.. però, me consta, per ventura és superficial, com deia en Pep, me consta que hi ha familis que viuen d'aquesta manera i viuen d'es cuento...tota sa famili.

hi ha situacions en que te diuen per exemple eee es pensionista, sa cantidad que cobraa és un cantidad mínima, però que és molt superior a lo que sa residenci opta a que tenguís opció de poder entrar, i després tens que clar, has d'anar a una residència privada, però es poc diferencial que hi ha entre lo que és una residència pública i una residència privada, es brutaaal, ni ni tens opció a sa pública però tampoc t'arriba per tenir opció a sa privada, es dir aquí, aquí hi ha un desfasee, que deu haver un negoci també, per mi no? que no..

Aquí podríem afegir encara més coses, no tan sols no dona ajudes econòmiques, sinó que fins i tot a s'hora de quan els fills pagam, per exemple es meu cas, que tenc mu mare amb jo, a s'hora de fer sa declaració de sa renda, es Govern baleaar, sigui des signe que sigui, m'és absolutament igual, NO desgrava per tenir majors de noranta aany, amb sa pensió, només amb una pensió mínima eh? sinó que com que sa suma de s'unitat familiar passa de no se què, PAGA.

de todas formas habría que preguntarse por que países europeos dan muchas más ayudas económicas...el estado da muchas más prestaciones sociales, muchísimas más, y a parte tienen voluntariado, son muchos gastos tienen un salario mayor eh. distribuyen, distribuyen el gasto mejor –

Expresan que a ello se suma el impacto económico para la familia, que supone el uso de los recursos de apoyo disponibles pero de elevado coste, a la falta de otros públicos y gratuitos, así como de suficientes ayudas económicas para la dependencia.

Poguessis deixar-la tranquil·lament, però no pagar aquests absurds que demanen a vegades de...o demanar una al·lota i haver de pagar lo que pagaque són absurds...i pues aixòoo i això pues seria lo ideal, lo que paga sa seguridad social...pues tenguessin aquesta ajuda aquestes persones, i al menos entre ells passarien es dia méees, conviuríeesn, más o menos

es pensionista, sa cantidad que cobraa és un cantidad mínima, però que és molt superior a lo que sa residenci opta a que tenguis opció de poder entrar, i després tens que clar, has d'anar a una residència privada, però es poc diferencial que hi ha entre lo que és una residència pública i una residència privada, es brutaaal, ni ni tens opció a sa pública però tampoc t'arriba per tenir opció a sa privada, es dir aquí, aquí hi ha un desfasee, que deu haver un negoci també

ja havíem mirat de dur-lo a una residenci i mos demanaven dos-centes mil pessetes, i dos-centes mil pessetes noltros no les podien pagar, i jo deia que faré amb mun pare que és un mort, dins ca nostra i mu mare que no me servia per res?? entens? i jo només demanava a Déu ... que se morigués, perque jo veia: mira quin problema, es parell de dobbers que tenim tots se n'aniran darrera mun pare....i llavonses lo que jo cobrava ja me diràs. I mu mare que també cobra molt poc, i joo, només cobr 400 euros, si no fos que tenc quatre dobbers en es banc, tampoc no podria anar.

Algunos cuidadores perciben que existe un concepto economicista de la salud en la sociedad actual, con fuertes intereses económicos de diferentes sectores de la producción, como puede ser la industria farmacéutica o las compañías aseguradoras.

mucho me temo que la industria de la salud, de la salud humana, del cuerpo humano lo está avasallando todo, o seea todo lo que hemos conseguido de la industria farmacéutica o residencias, o .., etc..la pela es la pela y el que no le guste que se aguante y el cuerpo humano somos un gran campo para la industria...los demás son quimeras.

la gente mayor estorba, es una carga. Las aseguradoras no los quieren...si se les puede sacar un duro , se lo quitan a los viejos.

Explican percibir una falta de sensibilidad de las políticas públicas hacia las necesidades de la dependencia en beneficio de otras áreas más populares, además señalan la inestabilidad de los recursos de protección ligada a los cambios políticos.

Jo pens que, per desgraci, sa BUROCRACI i es temes socials, per part de s'ajuntament o es consell, esta molt desfasats de sa realitat, molt desfasats, amb lo qual estan creat programes, estan sortint molt damunt sa premsa, en quant ajudant des malalts, realment, ii que aquí trobam que falla molt.

a jo lo que me pareix una verdadera aberració és que per qüestions polítiques, tant ets uns com ets altres, se paguin viatges de s'imerso, que se'n pugui anar sa gent...que no es que no se n'hi puguin anar, me pareix molt be que se n'hi vagin quan s'hagin cobert altres necessitats eh?

crec q a Espanya encara mos quedaran un parell d'anys per realment, i en a aquest camí que duim de baixar costos dins es d'això social, per, per comprar tanques, o comprar, per las fuerzas armadas, segons es polítics de turno ara, pues sa veritat que mos trobarem que tendrem algo coix, i algo coix, vol dir persones de setanta anys, o de seixanta anys que realment pateix una enfermedad que han cotitzat,... per desgraci, ee mos trobam que de cada dia hi haurà menos partida-

tenim uns serveis o uns serveis sociosanitaris, que no tenen res que veure amb països d'es nostre nivell econòmic i cultural..hi ha dobbers per fer carreteres, hi ha dobbers per fer aeroports bestiaals, hi ha dobbers.. ara dobbers per sa sensibilitat, per tots es problemes que fa que fa un any que estàs guardant cada dia una persona i que no te pots anar un horabaixa a pasetjaar?..

el problema es que todo son problemas. Cuando hay enfermos y los cuidadores también enferman hace falta ayuda. Los políticos tienen la cabeza en cosas muy costosas pero no en el día a día.

Por último, los hombres de la segunda generación, con relación a la valoración de los recursos existentes, consideran que en ello influye una falta de solidaridad y apoyo social a las personas dependientes, y a los que cuidan de ellas, debido a los cambios de valores más individualistas y economicistas de las nuevas

generaciones, lo que dificulta la disponibilidad para el cuidado. Así como también apuntan diferencias culturales derivadas de la insularidad.

si...iii lo que si es vera és que sa societat no és solidari amb sa gent que te problemes i lo que no sa dona compte sa societat es que d'aquí a no sé quants d'anys, TOTS tendrem es mateixos problemes...tots,

Cuidador 1: *bueeno, pues a sa gran ciutat, és aquest grup en espèciee de digueem...petitees, petitees...tot està pensat en rollo econòmic....*

Cuidador 2 : *(solapament) s'individualisme, també..*

Cuidador 1: *si, si , si, i antes.. es padrí quan estava malalt pueees sempre tenia qualcú que l'ajudavaaa amb tot això.: sí, ara pràcticament, eee, jo veig amb mu mare, pueees, es néts i això, pus pràcticament no venen a veurer-la per que saben que està malalta,*

Cuidador 1: *sí, però és q a mallorca tenim un petit problema i és que som una molt especials- noltroos, noltros..., no esteim per els altres, noltroos vivim a ca nostra, que no mos empenyiin moolt, i es vera, ii no esteim acostumats...*

Cuidador 2: *Mallorca és...- som molt egoistes-*

Cuidador 3: *Madrid capital, por toda su masificación y todas sus historias, es mas social que Mallorca, eso sí.. però el restooo...el ser humano es igual de egoísta, yy pero hay caracteres que aquí en mallorca hay maas...es mas duro de entrar aquí.*

Las **preferencias en recursos** de apoyo a la dependencia en esta generación de cuidadores presenta un amplio patrón de propuestas, incluso con aportaciones que podríamos señalar de poco habituales y originales.

Generalmente muestran su preferencia e idoneidad del cuidado proporcionado por la familia próxima y en casa antes que en las instituciones.

per que jo, no sé s'altre gent, però jo a n'es meus, no els abandonaria per res. En canvi, vàrem estar fa poc a Son Llätzer i amb una famili, tot era un problema, per que els fills deien que no la podien servir, un pe s'altre ii, tots bons xalets i bones coses...i encara demanava aaa assistència.... a ca seva. Però jo tot això, no ho hem tengut en aquests dobbers, ni tanta cosa.

Desean ayuda puntual para dar soporte, compañía y ayuda en momentos concretos durante el proceso del cuidado, así como mayores ayudas o ingresos económicos

para poder afrontar el cuidado que realizan, o mejoras en el hogar adaptadas a las nuevas necesidades.

a s'hora ..no te dic que te donin dobbers, però simplement posar qualcú que vengui a donar una mà, que vengui aa diguéssim a, CONTROLAR un poc eeemolt, mmmoolt, en quant en es malalt.

Jo, jo, ee, si me poguessin donar una ajuda seria una cosa bona, per que cobr molt poc, és lo únic.: jo que seeeé, hi ha gent que diuen que else donen una ajuda per servir son pare i a sa maree, per que jo cobr molt poc –

Explican también el deseo de una más amplia exención de impuestos ligada al nivel de dependencia de las personas a su cargo.

Aquí podriem afegir encara més coses, no tan sols no dona ajudes econòmiques, sinó que fins i tot a s'hora de quan els fills pagam, per exemple es meu cas, que tenc mu mare amb jo, a s'hora de fer sa declaració de sa renda, es Govern baleaar, sigui des signe que sigui, m'és absolutament igual, NO desgrava per tenir majors de noranta aanys, amb sa pensió, només amb una pensió mínima eh?... que no era per reclamar pensió, era únicament per desgravar, enfront de sa declaració de sa renda, i mu mare cobra sa pensió mínima....cobra sa pensió mínima.

Estos cuidadores apuntan la necesidad de mayores recursos destinados a materiales y aparatos que facilitan la seguridad y el cuidado de las personas dependientes en el hogar.

los recursos, en el caso de los recursos materiales, que este tipo también los necesitas. Nos hemos tenido que comprar, hace poco, un andador no?. Tiene una pensión más o menos bien, sería un recurso de la seguridad social...solamente cubre los pañales y punto, pero están eee, están los andadores, está a veces un aparatito para agarrarse a la cama y poder moverse...que tiene muchos hospitales o en algunos, que eso vale dinero. Luego están las vallas, camas preparadas con vallas...mi madre una noche se cayó, ese día no ocurrió nada, però si tuviera vallas no se caería, son recursos....

En relación a los sistemas sociosanitarios demandan mayor número, presencia y disponibilidad de profesionales bien formados/as y con mayor capacidad y seguimiento para la atención a la dependencia.

bueno, primera de tot, que s'administració fes un seguiment, COM CREC QUE A MÉS ESTÀ ESCRIT A N'ES PROTOCOL, que en aquestes persones majors ha d'existir un seguiment per part d'es equips sanitaris corresponents. Si no basten, que n'augmentin, que hi ha metges a s'atur... i hi ha infermeres a s'atur...ii. tenint en compte que es serveis sanitaris, vamos que es estudis sanitaris espanyols, i sobretot d'infermeria estan ben considerats arreu del món.. enlloc d'haver-se d'anar a fer feina a Itàlia ses infermeres.. pues se les podrien quedar.

Manifiestan la necesidad de más información y formación sobre recursos públicos y privados, así como de los cuidados y cuestiones referentes al problema de salud que provoca la dependencia. Especialmente, desde las instituciones públicas potenciar el aprendizaje de mujeres emigrantes sobre las labores de cuidado y atención del hogar para que pudieran ser un recurso de apoyo de calidad y también legalizar su situación.

més informació, més agilitat, i menys burocraci en quant a n'es tema trob que seria, que se guanyarien punts per part de sa societat, amb aquest tema

ara crec, crec, una bona, una de ses solucions bones que serien per ses persones majors seria que es Consell Insular, per exemple, promogués aquesta, ara que hi ha tanta gent immigrant que no té feina pràcticament a Mallorca, ara aquesta al·lota que tenc, pues que, a atendre aquestes persones malaltes, ensenyassin i cuidassin, i necessitades d'ajuda, els ensenyàs una mica i les aportàs algo per anar a ajudar a aquestes cases. Si agafassin aquesta iniciativa crec que a curt plaç seria molt rentable, crec que aquesta gent immigrant, immigrant, pues no sigui tan immigrant i li donaria puees una professió legal, una aportació de, els ensenyàs una mica es Consell Insular, aquella persona major com l'ha de cuidar una mica. Unes pràctiques a n'es pobleee, allà on fos per què no saber éees, aquestes al·lotes no saben fer net, els has d'ensenyar. Jo crec que es Consell Insular, crec que seria una iniciativa pues moolt acceptable per sa gent major, per ses persones que tenen aquest problema.

Otros de los recursos del que solicitan una mayor presencia son los servicios de respiro, como centros de día donde poder dejar a la persona dependiente durante algún tiempo o algunas horas para el descanso del cuidador/a o para poder realizar actividades de la vida diaria, donde la persona cuidada pudiese mantener contacto con otros y estímulos.

a mi pues m'agradaria que hi hagués pues per exemple, un centre de diaa...i jo no haver de fer aquest desembolso tan gros per haver de tenir una al·lota, que li pogués dur diees a sa setmana, i es fin de setmana, pues uns dies que tu poguessis descansar, i dius li duc dos o tres diees, o tota sa setmana, fins anar-me'n a jeure, o si a cas hagués de quedar a jeure, pues qued a jeure..., lo que paga sa seguridad social...pues tenguessin aquesta ajuda aquestes persones, i al menos entre ells passarien es dia méees, conviurieesn, más o menos de xerrar, ja que ara a ca meva pràcticament no mira sa televisió, no mira res, sa vista perduda, i amb altres persones de sa seva edat pentura xerrarien, i així pues està tancada, no surt, no vol sortir d'es portal, té por,. Quan li obr sa porta ee, tee por, es dia que ha d'aar a n'es metge i ha de venir s'ambulanci, te por, se pensa que la se n'han de dur, i pues això és lo que m'agradaria que hi hagués

Apuntan otros posibles recursos alternativos poco explorados en nuestro contexto como pueden ser hogares residencia para varias familias con miembros dependientes, con servicios comunes de asistencia. O también lo que denominan banco de horas donde los ciudadanos pudiesen ir acumulando horas de servicio prestadas a la comunidad en forma de cuidados a personas dependientes, así cuando esta persona necesitara, a su vez, cuidados y apoyo en situaciones de dependencia se le reembolsarían las horas acumuladas.

como diría yoo, vamos a veer, ee, creo que es una residencia donde de noche y de día, pero no una residencia tipo asilo...sino una residenciaa donde seee, fueran como casas...pequeños hogares, digamos de tres, cuatro personas que deben vivir con la hija, los hijos, de tres, cuatro personas, que esas tres cuatro personas puedan sus familias, en ese momento dado compartir asistencia-

be jo crec que s'ha dit pràcticament...mm a Anglaterra se va fer una experiènci, fa poc, sobre es voluntariat, que,..., i és que hi havia com uuun, hi havia diguéssim com uun una associació allà on TU aportaves hores per cuidar a determinades persones necessitades eh?...era com un banc, així com hi ha es banc de sang, hi havia com un banc d'hores i totes se hores que tu aportaves era com si fessis un rebost d'hores que després de qualque manera se t'havien de reintegrar a tu quan tu ho necessitaves no?,

Los hombres de la segunda generación demandan, en general, una mayor inversión pública en recursos dirigidos a los colectivos más dependientes, con

mayor sensibilidad política, entendida como una devolución a los pagos hechos a la seguridad social durante toda la vida

és dir estan demanant, que mos tornin part de lo que pagam, de lo que han pagat es nostros pares, de lo que han pagat tots aquells que han quedat pes camí que no reberen res a canvi, és igual que sigui es que pagui, ets ajuntaments, consells, govern insular, govern central, ee, qualsevol. Però que, que hi hagi un servei de benestar sociaaal, que se preocupin, se preocupin dee, d'aquestes coses.

major assistència per part, major seguiment per part de sa seguridat social, evidentment, eee, per part de ses administracions locals, que també se preocupassen dee, de fer un seguiment eee, no se si a través d'un sistema d'assistència social, ooo, a través de què, supòs que més que jo, ho haurien de decidir es que cobren per això, es regidors de benestar social, que li diue, i sobretot incidir que s'ajuntament faci una piscina tenint la mar a cinc-cents metres, bueno, si no tenen res millor en que tudar es dobbers, ja està bé, però que pensin...i estic parlant no tan sols per jo, sinó per, es nostros majors, aquesta gent ho passa malament, amb aquest gent que no té recursos, enlloc de posaaar unes faroles molt guapes per que no se que, pues que continuïn cuidant.

Por último, los cuidadores de esta generación reclaman una mayor solidaridad y apoyo social a la dependencia, mejorando la imagen de la vejez y de los servicios de apoyo, como las residencias, concienciando y educando a la sociedad sobre la importancia del cuidado de las personas dependientes.

Bueno yo, es decir, partiendo del mundo, de ese mundo feliz, dijéramos, o de la idea feliz...eee sería un cambio en la sociedad, por el rechazo que da, que da toda minusvalía, ee, todo ser mayor, oo o todo el complejo que lleva las residencias.. Un cambio en el chip y haciendo ese cambio, pues sí, oye que las residencias sean apetecibles para los ancianos...nooo, no apetecibles paraa el hijoo,

després es néts s'han casat i també viuen...sa feinaaaa, es horariis, pues si ells venen es fins de setmanes, es dissabtes o es diumenges, crec que qualsevol net, qualsevol moment, poden anar a veure sa padrina...però no i van. I això pràcticament, no se si sa cupa es de ses universitats, o ses escoles, que no else donen aquesta sensibilitat, en aquests al·lots de dir, quan teniu un familiar mort, XX crec que això, s'escola els hauria d'ensenyar a n'ets al·lots, a noltros mos ho ensenyaven, XX i ara veig quee no, al revés, com més enfora, ...no si és que else diuen, no hi neu, no feis un be, ooo..

Proponen incentivar esta solidaridad intergeneracional estimulando el voluntariado considerado una forma de mostrar una ayuda social real sin intereses económicos que participen en su desarrollo. Desean una autoorganización social para responder a estas nuevas demandas.

A vegades s'ajuda social, te doona una ajuda, venc a dir que si la vols, la pagues. Trob que això no és una ajuda social que diuen, perquè per jo no és tant una ajuda social. Pagues, si vengues de gratis, i diguessin: noo, XXX es cap de setmana vendran una altra estona, i si li vols donar res li dones, sa teva voluntat, crec que seria lo ideal, serien persones que anassin es fins de setmanes a per exemple a persones d'aquestes que estan tot lo dia...pues això seria lo bo, posaar persones d'aquestes, poder cuidar es fin de setmana, fora interès, que XXX per lo social, dius pues jo el vull ajudar, aquestes persones, vull donar una mà, jo crec que això seria ideal poder anar a cercar persones d'aquestes

també, també, es dir, sa qüestió que comentam, es fet de que sigui sa societat que exercesqui es voluntariat i tot això no seria qüestió de poder, es dir sa mateixa societat podria respondre, col·laborar amb amb estar dues hores amb una persona major per que aquell homo pugui fer una altra cosa, o sortir un horabaixa o això, es dir, ja no és una qüestió econòmica, sinó que sa mateixa societat respongui,

De la observación externa del grupo de cuidadores de la generación intermedia se pudo comprobar, en algunas situaciones, una dinámica de grupo difícil en cuanto a una participación equitativa de los componentes del grupo en el debate generalizado. Parece que las personas con mayor formación académica y crítica provocaban el retraimiento de alguno de los participantes que, incluso, señalaron que tenían poco que decir y se sintieron avergonzados ante gente tan preparada. También se destaca que llevaron el grupo de manera muy autónoma, se daban la palabra uno al otro, parecía más un debate, creando una dinámica muy autónoma. Eran muy críticos y posicionados políticamente, con una tendencia muy progresista y radical en algunos momentos, la narrativa era, a veces, difícil de manejar para dar cabida otras tendencias y posiciones políticas.

También es importante destacar que, debido a problemas de organización que provocaron la falta del quórum deseable para una entrevista grupal, se tuvo que realizar otro segundo grupo de participantes. Estos dos grupos coincidieron en la mayoría de sus manifestaciones, aunque hubo mayor peso específico de algunos temas según las tendencias políticas y formación en cada uno de los grupos. Así como destacar también que en uno de ellos participaba un sacerdote que con alguna de sus aportaciones llevo la narrativa a temas ligados con la naturaleza humana, la solidaridad y el compromiso social de forma reiterativa.

4.1.4.6 Hombres de tercera generación

Los hombres de esta última generación explican, con relación a la **presencia de recursos** de ayuda de que disponen para la realización del cuidado que, básicamente reciben este tipo de soporte de la pareja, sino es la persona a cuidar, y de la familia próxima, habitualmente de los hijos.

...mi mujer por las mañanas, como el trabaja en la (nombre de la empresa donde trabaja la persona dependiente)—...pues ella se levanta por la mañana, le prepara la leche, le ata los zapatos, procura de que vaya liiimpio y bien arreglao —

Normalmente no apañamos como podemos, nuestros hijos nos traen, de vez en cuando, un plato de sopa, si es que pueden—

También manifiestan recibir ayuda de alguna persona externa al núcleo familiar que recibe remuneración económica por su servicio, habitualmente del sexo femenino, que ayuda en las tareas domésticas de la casa, generalmente a tiempo parcial. Mientras que para los cuidados directos a la persona dependiente en las actividades de la vida diaria, en algunos casos se cuenta con ayuda de profesionales del sistema sociosanitario, como pueden ser las trabajadoras familiares.

*sí- sí- sí, o sea, tengo el recurso de que una señora que la pago ¡cuidado, eh!—
... viene cada día por la tarde, y- y así ahora yo estoy aquí,*

*que DEPENDE de mi, bien para levantarse, bien paraaa ir al baño, bien
paraaa- bueno yo soy el amo de casa, me he convertido en el amo de casa, por
otro lado intento eeee —tengo una mujer que viene por las mañanas a
levantarla, una trabajadora familiar, media horita, me va muy bien yyy lueeego
tengo ahora una mujer en casa...*

Algunos de ellos consideran también como recursos sus pensiones, ingresos económicos y ahorros como imprescindibles para el cuidado que realizan.

Lo que nos ha quedao de los que hemos trabajado—

Yo, eee, una paga, no llega a sesenta mil pesetas—

En cuanto a la **valoración de los recursos** con los que cuentan estos cuidadores más mayores destacan, en primer lugar, una difícil colaboración de la familia próxima en las tareas del cuidado, derivada del estilo de vida y falta de disponibilidad de los hijos, según dicen por sus responsabilidades laborales.

*pero terminaremos por ir a una residencia porque no podré subir, yo no podré
subir y ella no podrá bajar y yo no la podré mover y me voy a encontrar que
dentro de dos días iré a ver si encuentro un sitio para irnos, porque los hijos
nos dejan, ¡y bien que hacen! Y así punto, i així anam...*

*Vivimos normalmente, nos apañamos. Nuestros hijos nos ayudan poco pero es
imposible. Cuido yo de mi hijo solo. Mis hijos no pueden ayudarnos, sólo tengo
un hijo separado..*

*Alguien que viniera a distraer a mi mujer. En mi familia están todos trabajando
y vienen de uvas a peras.*

En general consideran positiva la atención recibida por los profesionales de los sistemas sociosanitarios. Así como señalan una buena calidad de los recursos públicos existentes, sobre todo de las residencias.

claro yo ahora me encuentro que ella tiene Párkinson, hace muchos años que tiene, el médico siempre la había tratado muy bien, vaya siempre tratan muy bien, pero me refiero, le había paradooo —en el Párkinson uno de los síntomas más serios es el temblor de manos— se lo había ido paraandoo

de metges, perque he anat de metges que no ha estat una cosa forta dins el meu cas gràcies a deu m'anat molt bé sempre i no me puc queixar mem no puc ni em vull queixar perque tenc por de fer un pecat—:... no te puc donar més argument que aquest, directament meu no te puc donar més argument

pero por suerte o por desgracia ahora he recorrido las residencias, mmm del estado digamos, que sea, yyy yo, para mi nomás había allí, yo las veo de maravilla eh, y he hablado con gente de adentro—: y que no les toquen su plaza y su cama y su tal

A pesar del buen concepto que parece tenerse de las residencias actuales siguen percibiéndolas como lugares donde son abandonados los ancianos y ancianas porqué sus familias no los quieren o cuando no hay suficientes recursos para permanecer en casa. Perciben que son o serán una carga para sus hijos y quieren evitarles esa responsabilidad. Mantienen un sentido de utilidad o inutilidad para la familia como definitorio para ser gravosos.

Te- tengo un hijo y trabaja, no puede estar detrás de nosotros, ni puede mantener el cuidado de nosotros, tenemos que ir a un sitio que tengamos un médico y si me cae mi esposa tenga cuatro enfermeros que la cojan y yo mismo me voy a caer... y esto ha- hay, TENEMOS QUE VERLO, no tenemos que ponernos a llorar porque vamos a una residencia—

Porqueee, pooor los años que van pasando, los padres nos vamos convenciendo de que somos una carga para los hijos—Porqueee yo todavía puedo caminar un poco, pero mi esposa ha—, de que le sirve a mi hijo a mi esposa —: Para nada, para nada le sirve, el único que puede hacerle costado a mi esposa soy yo,

Tenemos que ir porque este señor— que va a buscar los nietos y trae los nietos y luego los nietos... —llegará un momento queee NO— y los nietos a lo mejor le dejen, porque mis- los míos, ya no confío en ellos—

Por último, en referencia a la valoración de los recursos existentes, los hombres cuidadores de la tercera generación consideran que existe una falta de cobertura

de recursos públicos para el apoyo a la dependencia. Muestran sobre todo su preocupación por la dificultad de conseguir una plaza en una residencia. También apuntan el coste elevado de los recursos existentes inalcanzables para ellos con pensiones muy reducidas.

Tendría que haber menos tiempos de espera para operarse. A mi me hicieron la próstata y me hicieron polvo. No aguanto la orina. Me dijeron que tenía solución pero costaba dos millones y yo no los tengo..

El problema no es querer ir a la residencia, es que haya sitio—

¿Cómo voy a pedir una residencia? Tengo que ir a una de estas sociales, no puedo yo ir a una residencia como hay en Can Pastilla que es para señores, eeeh S'Hotel Oasis es una residencia de lujo, no puedo ir allí, me encantaría, con lo que me gusta mi estar en Can Pastilla, aquello para mi sería la gloria pero me parece- me parece que—

Estábamos contentos, porque ingresábamos cien mil y pico pesetas a nuestra casa, no pensábamos en la vejez, como no he cotizao el Gobierno no te paga—

Con relación a su **preferencia en los recursos** de apoyo destinados a la dependencia los cuidadores de la generación más mayor desean ayuda puntual para dar soporte, compañía y ayuda en momentos concretos, durante el proceso del cuidado sobre todo en las cuestiones del hogar, preferentemente de tipo femenino.

tener una ayuda de una persona que fuera a la casa a ayudaaar—: Un poco, una hora, una horita, quiera que no, diera compensación al- al enfermo, porque claro ella no también cansa, porque cansa, y si viene una señorita o algo, conversa y tal, le da alegría, o sea, es que les da alegría, o sea porque ella no sienta asín, ¿no? y tal y se anima y parece que te da vida

una mujer, algo, que viniera—:porque esta en mi familia todos trabajan—: porque las mujeres son fieles

También señalan la necesidad de mayores ayudas o ingresos económicos para poder afrontar el cuidado que realizan o mejoras en el hogar adaptadas a las nuevas demandas.

La parteee material eeeh, porque cuando escuchas queee uno está en un tercer piso sin ascensor, la sociedad no bien abre los ojos, mmm diríamos la acción social hace posible que esta gente pueda cambiar de piso, aunque sea un quinto con ascensor, esto es básico y la cuestión material es importante y es importante

Manifiestan de forma generalizada un deseo de mayor salud para poder realizar los cuidados, así como mayores recursos para la salud y el aumento de presencia de profesionales sociosanitarios.

Yo- yo no pido más que salud, si yo tuviera salud—: ...sería el hombre más feliz del mundo— y no son autopistas que necesitamos, son casas y camas para dormir y médicos, esto es lo que necesitamos

...un asistente social que pueda arreglar tos los días a las cosas, pero si no te lo van a dar... porque yo conozco ahí, yo vivo ahí, do o tres vecinos, que ya son mayores, yo veo que tos los días viene la Cruz Roja y les trae la comida—: No se si tendrán que pagar algo por esa comida, son ya mayores pero les traen la comida—:yyy yo creo que este señor, su mujer no se, si tienen que solicitárselo también les pueden traer la comida

Explican la necesidad de un mayor número de residencias, entendida como una inversión pública estable, necesaria, según la tendencia actual e independientemente de la política, siendo considerado como un recurso positivo, a diferencia de los valores de antaño, donde hallar compañía. Expresan también su voluntad de ingresar en ella a falta de otro tipo de apoyo familiar. Así como también solicitan de una mayor cobertura de los servicios de atención domiciliaria.

...residencias para nuestros hijos- para nuestros hijos, para nosotros ya tene-tenemos el camino que no las hay y las van ha hacer, y las tienen que hacer el partido blanco, el partido negro, el partido verde— Alguno de estos partidos tendrán que hacer esto, porque si les viene encima, por eso estamos aquí digo yo—: se les viene encima, pues si se les viene encima y quieren autopistas para ir más deprisa y matarse más deprisa, que hagan residencias para XX—: ...que nos muramos más lentamente

...unos a otros nos vamos ha hacer compañía, porque yo a Vd. no lo conocía y a Vds. tampoco pero si nos vemos cada día llegaremos que le gustará jugar al ajedrez, por ejemplo—: ... o al dominó y a mi también, y tendremos una compañía y nos moriremos más lentamente—

una preferencia, ...aquests moments tenir més acces o mes facilidats per poder està a ca nostra, es lo unic que hi veig, no tenc- no tenc mes dexoines, sa veritat que mos fessin alguna residència mes o un personal que anas per ses cases tambe, mes personal que anas per ses cases donar- donar una surtida a n'aquest punt me pareix que seria bastant important perque veig que hi ha bastant de demanda i bueno todos los que estan aquí excepto yo, hace falta gente o bien donde ir o bien que los cuiden

Demandan que los recursos se sitúen más cerca del domicilio donde sean accesibles y no impliquen mayor inversión en tiempo, sobretodo se refieren a los centros educativos para no incrementar su carga al tener que encargarse también del cuidado de sus nietos.

eh! Si hubiera el colegio allí, frente a su casa, no tendría que desplazarse la madre, ni nosotros ir a por ella allí, porque tendría que estar el colegio allí , al lao de su casa—

Por último, los hombres cuidadores de la tercera generación manifiestan su deseo de más afecto y apoyo tanto para el cuidador/a, para poder seguir manteniendo su rol de cuidadores, como para la persona dependiente, desde la familia, profesionales y/o voluntarios.

poss jo, en estos momentos mas que nada es tener el apoyo moral y juntarte con gente, juntarte con alguien que venga, mas que la cuestión material—no seee, yo doy mucha importancia ahhh, sea quien sea, que es capaz de sentarse un rato conmigo y tomar un café en fin, poder hablar tranquilamente de otras cosas I: como ayuda y como recursos, no es fácil también, yo lo concibo más dentro de un voluntariado más que dentro de una estructura

una cuestión para mí muy seria y muy grave, pero segundo, la más importante, eeh esa gente, eh, aceptando que está enferma, necesitaaa, pero claro esto no-no se puede dar desde arriba, lo que veo que más necesitan es aquella compañía, aquella persona que se les acerca, pero se les acerca, no porque profes- profesionalmente es lo que vulguis, sino porque a nivel de —porque aquella opción, aquella persona ha hecho una opción de decir “mira! voy a

dedicar una hora a- a la semana, o dos o tres o cinco, o diez, a visitar esa gente que esta sola” esto para mí es- es muy importante

si te hacen estar con alguien no es lo mismo, tiene que salirte. Si no lo haces con amor, no sirve igual...no es fácil el cariño lo tiene poca gente. Aunque los que trabajan lo hacen bien, no es lo mismo. Profesión en concreto..la profesión no tiene que ver..

De la observación directa se denota un elevado autocentrismo de los participantes, hablando de sus necesidades como individuos con largas narrativas comentando sobre sus propias patologías y problemas que enmarcan el desarrollo y responsabilidad del cuidado. A diferencia de los grupos de mujeres, parece que la capacidad para producir narrativas a cerca de sus experiencias es menor en los hombres a nivel cuantitativo. Un ejemplo sería la transcripción de 90 minutos por igual entre los hombres de tercera generación y de mujeres de segunda generación que ha generado, en el caso de los hombres ha sido de 27 páginas, mientras que en el caso de las mujeres ha creado 44 páginas en el mismo formato.

4.2 RESULTADOS ENTRECRUZADOS

En este apartado se muestra la confrontación de los resultados primarios, expuestos en el apartado anterior, siguiendo varias estrategias de contraste cruzando los resultados obtenidos en los perfiles definidos de los participantes, tanto en las entrevistas individuales como en las grupales. Básicamente realicé dos grandes secciones, en la primera de ella intente hallar los elementos comunes para toda la muestra de cuidadores y cuidadoras participantes, luego diferenciando los elementos comunes intra género e intra generación. En la segunda gran sección intente buscar las diferencias halladas entre los datos según el género en cada una de las generaciones, analizando y confrontando los casos extremos. También busqué los *silencios*, entendidos como aquellas cuestiones que no han surgido en las entrevistas y que parecían importantes para la pregunta de investigación tanto en las cosas en común como en las diferencias. Por último, intente destacar todos

aquellos aspectos que generaran una especial emoción a los entrevistados, añadiendo al análisis los posibles datos obtenidos de la observación directa.

4.2.1 Elementos comunes entre los participantes

4.2.1.1 Total de la muestra de cuidadores

En ambos géneros y en las tres generaciones aparecen algunos elementos comunes para el total de la muestra de cuidadores del ámbito domiciliario. Cabe reseñar que, aunque si existe consenso en muchos aspectos en los seis perfiles estudiados, también podemos detectar importantes diferencias en la forma de entender y expresar cada uno de ellos, según esos mismos perfiles de género y generación.

En cuanto a los datos aparecidos de las **entrevistas individuales** en referencia a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado todos los entrevistados/as coinciden en entender el cuidado como un proceso de autoaprendizaje, aunque a veces se reconozca que ha existido un previo modelado por parte de la madre, familia próxima u otros, básicamente mujeres, o por un previo aprendizaje en otras experiencias como cuidador/a. En el caso de las mujeres de la primera generación, reconocen un fuerte modelado por amigas y mujeres de la familia de la misma generación con poca presencia de sus propias madres en el proceso de entrenamiento, en las cuidadoras de la segunda generación ese entrenamiento previo lo reconocen en su experiencia como madre y en otras experiencias de cuidado, y las cuidadoras de la generación mayor lo expresan como algo surgido de su propia conciencia con entrenamiento previo durante toda la relacional marital así como evocan a su madre como referente en estas cuestiones.

En el caso de los hombres ellos coinciden en evocar un fuerte componente autodidacta, sólo los hombres de la primera generación reconocen a la madre como elemento modulador de su experiencia cuidadora, en los cuidadores de la segunda generación existe, en algunos casos, el modelado de otras mujeres de la familia y en el caso de los hombres de la generación mayor el posible entrenamiento previo proviene de otras experiencias de cuidado.

Se puede reconocer, en estas aportaciones de los cuidadores y cuidadoras, la dificultad para reconocer el papel de las mujeres en el cuidado y como modeladoras de la manera de entender y hacer tal actividad y de las cuales prácticamente todos/as, a lo largo de nuestra vida hemos recibido la atención. Esta importante ausencia se analiza mas detalladamente en el apartado referido a los silencios de este mismo capítulo.

También todos los perfiles coinciden en **percibir y valorar el cuidado** realizado como una obligación o responsabilidad relativa a los vínculos sanguíneos o afectivos de la relación existente entre el cuidador/a y la persona dependiente que precisa de su atención. Estos vínculos son lo derivados de la maternidad o paternidad, en el caso de las cuidadoras/es de la primera generación, el de la relación filial para la segunda generación y la conyugal para la generación mayor de cuidadores/as. Habitualmente, coinciden en valorar su cumplimiento como un deber y una satisfacción que responde a las expectativas sociales que les presuponen como cuidadores/as principales según este tipo de relaciones. En el caso de la primera generación, su cumplimiento tiene un fuerte componente emocional por lo que supone de nuevo proceso y por su implicación en el futuro de su relación mutua. Para la segunda generación, es visto como una contrapartida obligada por los cuidados y atención recibidos por sus padres durante su vida. Y en el caso de la tercera generación, lo percibe ligado al contrato matrimonial y a la demostración de la afectividad.

Todos los entrevistados/as reconocen el valor añadido del cuidado familiar a diferencia de otros tipos de cuidado, profesional o remunerado. En el caso de las mujeres, le conceden un mayor valor cualitativo, sobre todo por la implicación afectiva importante que consideran imprescindible en el desarrollo del cuidado. Los hombres valoran la familia y la red social como un elemento en crisis derivado de los cambios sociales actuales, los cambios de la estructura de la familia y el individualismo, que debilitan las redes de apoyo para el cuidado de otros, consideran que la familia tiene un rol tradicional de estructura de apoyo y sostén de las personas dependientes que no se debería perder.

Donde se produce mayor coincidencia entre los participantes del estudio es en el aspecto del **impacto percibido** sobre su bienestar y el de su familia por la realización de los cuidados. Todos ellos/as expresan signos de agotamiento físico o psicológico así como cansancio derivados de la responsabilidad del cuidado, que les provoca la aparición de problemas de salud física o psíquica específicos.

Las mujeres parecen presentar mayores signos de agotamiento físico y psicológico, sobre todo las mujeres de la primera generación, derivados de la suma de roles y de lo inesperado de la intensa dedicación que precisa el cuidado, siendo el insomnio el problema más frecuente. Las cuidadoras de la segunda generación denotan una falta de energía que les impide invertir en otras actividades y nuevos proyectos que consideran son importantes para su vida, a ello se le suman problemas psiquiátricos como son ansiedad y depresión. En el caso de las mujeres de la tercera generación, al insomnio se suma la depresión y problemas articulares y circulatorios derivados de una intensa y larga dedicación al cuidado cuyo efecto se ve incrementado por la avanzada edad de las cuidadoras.

En los hombres parece que la percepción de agotamiento no es tan intensa. Algunos cuidadores de la primera generación han sufrido cambios en el

metabolismo con pérdida de peso por estrés. En el caso de la segunda generación, se han podido detectar insomnio y depresión y, por último, en el caso de los cuidadores de la última generación se detecta estrés, insomnio y, al igual que las mujeres de la misma generación, la labor de cuidado impide realizar aquellas actividades necesarias para el mantenimiento de la propia salud, dificultando su acceso a la atención sanitaria y a sus recursos.

Otro de los impactos más importantes se produce en la actividad laboral de las cuidadoras/es, con manifestaciones de dificultades y necesidad de adaptaciones para poder conciliar el rol profesional y el de cuidadora o cuidador, con diferente intensidad y saturación. Presentándose con mucha mayor intensidad, la percepción de malestar e incomodidad, en el caso de las mujeres de la primera generación. Al fuerte impacto sobre su desarrollo profesional que se une a un intenso componente emocional: la sensación de no cumplir adecuadamente con su rol de madre. En las mujeres de la segunda generación, el impacto es percibido como menor aunque han disminuido su presencia en el mundo laboral de forma importante. En el caso de las cuidadoras de la tercera generación, el impacto está más relacionado con la pérdida de poder adquisitivo derivado de la escasez de las pensiones y la imposibilidad de poder cotizar los últimos años antes de su jubilación, contribuyendo a una menor percepción de réditos.

En el caso de los hombres, el impacto parece ser menor en los hombres de la primera generación ya que pueden compartir las responsabilidades con su compañera, mientras que los cuidadores de la segunda generación son solteros y tienen serias dificultades para conciliar la actividad laboral con el cuidado, y en el caso de los cuidadores de la generación mayor el impacto es menor ya que suelen tener mayores recursos que les permiten mantener sus ingresos de forma más estable.

Coinciden también todos/as los/as participantes en señalar un importante cambio en su estilo de vida, con restricciones en sus actividades de ocio y lúdicas, dificultades en el mantenimiento de las relaciones sociales habituales y en las relaciones afectivas. En algunos casos, principalmente en algunos de los cuidadores/as de la primera generación, este cambio no se interpreta de forma totalmente negativa o como una gran pérdida, se asume en la satisfacción del cuidado de los hijos que supone un nuevo proyecto vital y cuya dedicación intensa inicial se va relajando con el tiempo debido a la mayor independencia funcional de los hijos.

Este mismo aspecto se presenta de forma contraria en las dos generaciones mayores, donde ven que el nivel de dependencia va aumentando de forma progresiva pareciéndoles improbable recuperar esos espacios lúdicos y relacionales en el futuro mientras tengan la responsabilidad del cuidado. Llegando a su máxima intensidad en las mujeres de la generación mayor donde la dedicación es tan exclusiva que su aislamiento puede llegar a ser total.

Por último, todos los **entrevistados/as de forma individual** coinciden en denunciar una falta de **recursos** y de servicios de apoyo, en su entorno social y familiar, que les facilite la labor de cuidado y les permita poder conciliar su vida laboral con la responsabilidad del cuidado en el caso de las generaciones más jóvenes, mientras que en las mayores solicitan este tipo de ayuda para poder recuperar espacios lúdicos y de descanso ante la intensa dedicación.

El recurso más demandado entre las mujeres de las primeras generaciones, es la ayuda en las actividades cotidianas y de descarga de la vida doméstica, aunque se resisten a la ayuda remunerada. En el caso de las mujeres mayores, prefieren mantener su exclusiva dedicación sin ayuda, aunque solicitan recursos de descanso y otros más estables y definitivos si la situación de dependencia

empeora. Los hombres parecen reclamar un mayor papel de los recursos familiares, con mayor implicación de la red social y familiar.

La cuestión de los **recursos** fue explorada con mayor profundidad y de forma exclusiva en las **entrevistas grupales**. De las narrativas obtenidas en esta segunda técnica de recogida de datos todas/os las/os participantes coinciden en mencionar a la familia próxima como el recurso con más *presencia* y más utilizado como apoyo a su responsabilidad como cuidadores y cuidadoras de personas dependientes. Aunque se diferencian en que, en el caso de las mujeres jóvenes, reconocen recibir mayor ayuda de los abuelos de la persona dependiente, básicamente de las abuelas. En segundo lugar y de forma muy leve, ayuda de sus parejas habitualmente manifestada como escasa y muy condicionada por el horario laboral del compañero. En relación a ello, los hombres de su misma generación de nuestro estudio destacan como primera fuente de ayuda a su pareja, considerando que comparten el cuidado con ellas de forma equitativa, aunque sí diferencian el tipo de responsabilidad entre la pareja, reconociendo que ellas se encargan más de las actividades de la alimentación, higiene, cuidado y organización del hogar. Estos hombres apuntan a los abuelos en segundo lugar como fuente de ayuda.

En el caso de la segunda generación la ayuda expresada proviene de la familia próxima, es el caso de los hijos cuidadores, mayoritariamente de las hijas, si existe descendencia de ambos sexos. Cabe destacar, como señalaré más adelante en las cuestiones más emotivas aparecidas, que las mujeres de esta generación expresan un enorme conflicto por la falta de implicación de sus hermanos varones en el cuidado de sus padres. Mientras que en el caso de los hombres cuidadores, estos manifiestan recibir ayuda mayoritariamente de los hermanos, sobretudo de las hermanas, en forma de turnos rotatorios o en forma de ayuda económica, y en segundo lugar de sus parejas e hijos. Para la tercera generación, la ayuda percibida por parte de la familia próxima proviene de otras mujeres de la familia, hermanas

e hijas, siendo, en el caso de los hombres mayores cuidadores, escasamente mencionada, y si es así es expresada como de sus parejas e hijos.

Con relación a la **valoración** de los recursos disponibles, existe un amplio consenso en tres cuestiones básicas, aunque pueden presentar matices diferentes según el perfil de las cuidadoras/es. En primer lugar, aunque todas las cuidadoras/es de los grupos focales señalan a la familia próxima como la primera fuente de ayuda, también coinciden en manifestar que existe una gran y creciente dificultad para poder solicitar y disponer de ayuda desde este recurso familiar. La primera generación de cuidadores coincide en manifestar que la presencia de conflictos familiares con sus padres, la distancia y la mayor demanda de tiempo libre de éstos para actividades de ocio, derivada de nuevos estilos de vida que imposibilitan, en muchos casos, la disponibilidad de ayuda por parte de los abuelos y abuelas. Los hombres de esta primera generación expresan más claramente su comprensión ante sus madres y abuelas, por querer hacer su vida y actividades de ocio sin tener que estar pendientes del cuidado de sus nietos.

En el caso de las cuidadoras de la segunda generación, esta dificultad se expresa de forma intensa y repetitiva, como ya he señalado anteriormente, por una falta de disponibilidad de sus hermanos varones en hacerse cargo de la corresponsabilidad del cuidado de sus padres dependientes; así como por cambios de valores sociales, menos solidarios y de sentido de unión familiar en las generaciones más jóvenes, que dificulta la participación de los hijos. Los cuidadores de esta generación también relatan dificultades de apoyo derivadas de los conflictos familiares, (menos tipificado en este caso), así como también expresan la existencia de cambios de valores sociales y la falta de solidaridad, como factores implícitos, al igual que las mujeres de su misma generación, pero apuntan también, a diferencia de ellas, a los cambios en los roles sociales de la mujer como cuidadora, como el factor que esta provocando una menor disponibilidad de la familia como recurso de ayuda cuidadora.

Estos cambios de valores sobre la solidaridad familiar, es una de las cuestiones más destacadas por las cuidadoras de la tercera generación como causa de la mayor dificultad para recibir ayuda por parte de la familia próxima. Ellas destacan, al igual que los cuidadores de esta generación, sobre todo, los cambios en el estilo de vida y las responsabilidades laborales de sus hijos como principales problemas, siendo para las mujeres cuidadoras mayores las relaciones con sus hijos, y sobre todo con sus nueras, importantes fuentes de conflicto emocional y de dependencia, ante la petición de ayuda o negación de más responsabilidades de cuidado, como puede ser en el caso de los nietos.

Una segunda cuestión ampliamente reflejada en las manifestaciones de todas las cuidadoras/es participantes en las entrevistas grupales, es la denuncia de una falta de cobertura y disponibilidad de los recursos públicos destinados a apoyar a las personas dependientes y a sus familias, así como una desigualdad de acceso y distribución de los existentes. Las mujeres y los hombres más jóvenes coinciden en destacar la falta de cobertura derivada de los requisitos de acceso a los recursos de apoyo a la dependencia, ligada a los niveles de ingresos de las familias, siendo imposible recibir este tipo de ayudas por la gran clase media existente en nuestro país. Ellas/os manifiestan que sólo pueden contar con recursos de apoyo aquellas familias muy marginales o aquellas con recursos propios elevados que puedan costearse este tipo de servicios de apoyo. Además, también señalan las diferencias geográficas en la distribución de recursos así como la variabilidad de políticas y recursos destinados a la protección de la dependencia según las diversas Comunidades Autónomas existentes en nuestro Estado.

Las cuidadoras/es de la segunda generación también mencionan de forma reiterada, esta falta de cobertura y la desigualdad en los servicios públicos, destacando, las mujeres participantes, la falta de ayudas económicas, ante situaciones de elevada dependencia, así como de atención especializada, mientras

que los hombres apuntan una escasez en las pensiones y de desgravaciones fiscales en apoyo de las familias con personas dependientes a su cargo. En este mismo sentido se expresan las mujeres y hombres cuidadores de la última generación, apuntando, sobre todo los hombres, la dificultad para conseguir una plaza en una residencia, tanto pública, por la dificultad de acceso según el baremo de entrada, como las privadas por su elevado costo, siendo una de sus mayores preocupaciones en el futuro.

Por último, en cuanto a valoración de recursos todas las cuidadoras y cuidadores participantes coinciden en manifestar el elevado coste de los recursos existentes, lo que dificulta su uso y disponibilidad para la gran mayoría de las economías familiares. Cada uno de los grupos generacionales se refiere a los recursos más utilizados o con más demanda en cada una de las situaciones más usuales para los segmentos de edad. En el caso de la primera generación, las mujeres cuidadoras participantes advierten de un elevado coste de los servicios de ayuda, En general, los hombres se centran mayoritariamente en el elevado coste de las guarderías y su difícil afrontamiento teniendo otros gastos, también considerables, como son el pago de las hipotecas. Critican ambos la falta de ayudas económicas para hacer frente a estos elevados costes.

Cabe destacar, en esta cohorte generacional, que las mujeres cuidadoras valoran como insuficiente e injusta la reciente ayuda aprobada en nuestro país para madres trabajadoras fuera del hogar, con hijos e hijas menores de tres años. Consideran que deja fuera a las madres que no trabajan fuera del hogar siendo la responsabilidad y efectos del cuidado similar para ambas, aunque señalan que la medida es al menos un avance considerado positivo. Las cuidadoras de la segunda y tercera generación se refieren más a los elevados costes de los Centros de Día o Servicios de Respiro, como inalcanzables, para poder hacer un uso adecuado a sus necesidades de ayuda puntual y descanso, mientras que los cuidadores participantes de las dos últimas generaciones se refieren más a los elevados costes

de una atención más estable o al de las residencias, entendiéndolos como recursos propios más que para la persona cuidada.

Por último, cabe reseñar que no existen cuestiones comunes a todos/as los/as participantes en los grupos focales referentes a la ***preferencia*** de recursos coincidentes para los seis perfiles estudiados.

4.2.1.2 *Las mujeres*

Los elementos comunes aparecidos entre las mujeres participantes en las **entrevistas individuales** referidos a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado son, en primer lugar, considerar fundamental la demostración de afectividad mediante contacto físico y las muestras de preocupación hacia la persona cuidada. Lo perciben como elemento diferenciador del cuidado masculino, considerando que forma parte de la naturaleza del cuidado femenino. Todas coinciden en señalar el cariño como un elemento necesario en el desarrollo del cuidado, las mujeres de la primera generación consideran que el sentimiento de una madre no es igual al de un padre, en el caso de las dos generaciones mayores también coinciden en que los hombres no pueden demostrar esa afectividad de la misma forma.

Otro elemento surgido en común entre las mujeres es que ellas se sienten las principales organizadoras y responsables de la mayoría de las actividades implicadas en el cuidado. Aunque a veces les suponga a las mujeres de la primera generación una menor inversión menor de tiempo real en la labor de cuidado que sus parejas masculinas, aún así, ellas se sienten las principales responsables de su desarrollo y de su funcionamiento eficaz y eficiente. En el caso de las mujeres de la última generación, esta responsabilidad principal también se hace extensiva a

una casi exclusiva dedicación a la organización y al desarrollo del cuidado básicamente sin recibir ningún tipo de ayuda.

Las mujeres también reconocen como una estrategia propia la realización de actividades lúdicas o educativas de estimulación afectivo-cognitiva, con especial esfuerzo en el intelecto y los sentidos en el caso de las mujeres de la primera generación, en el caso de las cuidadoras de la segunda y tercera generación, este estímulo está más dirigido a mantener las funciones cognitivas y al estímulo emocional de las personas dependientes a su cargo.

En cuanto a la **valoración y percepción** del cuidado realizado, las mujeres cuidadoras coinciden en diversos elementos en cuanto a una percepción personal sobre la labor que están realizando. Todas manifiestan no buscar la excelencia o la perfección en el desarrollo del rol de cuidador, valoran más la implicación demostrada en su actuación que la calidad de sus acciones. Las mujeres de la segunda generación parecen mostrar más intensidad en su convencimiento de que no se debe cuestionar su labor queda suficientemente demostrado su valía por la dedicación al cuidado.

Por otra parte, todas ellas dan una mayor valoración al cuidado realizado por las mujeres. Manifiestan que ellas tienen mayor capacidad de resistencia, de organización y más habilidades que los hombres para llevar a cabo el cuidado. En el caso de las mujeres de las primeras generaciones, consideran que el cuidado de la mujer en los dos primeros años de la infancia es fundamental para el futuro desarrollo de la persona y, por tanto, su papel es más importante que el de los padres. Este mismo concepto de la naturalidad del cuidado femenino también impregna el valor de mayor calidad del cuidado, por parte de la mujer, en el caso de las cuidadoras de la tercera generación.

También todas las generaciones de mujeres reconocen que esa mayor capacidad para el desarrollo del cuidado viene condicionado por un mayor entrenamiento en los roles de género asignados socialmente al sexo femenino, siendo más críticas con esa situación de desequilibrio entre los géneros de la misma generación las mujeres de la segunda generación que ponen de ejemplo a sus hermanos como incapacitados para cualquier labor afectiva o instrumental requerida para el cuidado. Parece que las mujeres de la primera generación se centran más en su déficit y en el condicionamiento social del rol que en los déficit de sus congéneres hombres. No se aprecia crítica en las mujeres de la tercera generación, parecen reconocer ese equilibrio como un hecho más que una cuestión variable o cuestionable.

También las cuidadoras coinciden en destacar la aportación específica que realizan los hombres en las labores de cuidado llegando a sobrevalorar como excepcional su colaboración. Las mujeres de la primera generación reconocen diferentes habilidades de sus compañeros hombres que parecen complementar las propias, sobre todo aquellas dirigidas a estimular la actividad física y la protección, sobrevalorando la aportación de sus compañeros al cuidado de los hijos como algo lógico pero excepcional por la dificultad de encontrar muchos hombres de su misma generación que lo hagan. Todas les reconocen un valor añadido por asumir algunas de las responsabilidades derivadas del cuidar o del mantenimiento del hogar, aunque las reconocen como esporádicas. Así también, las mujeres de las dos generaciones mayores parecen considerar una igual o mayor capacidad masculina para hacer tales actividades si las realizan o tuvieran que realizarlas.

En el caso del **impacto percibido** por el desarrollo del cuidado, las mujeres cuidadoras participantes en las entrevistas individuales coinciden en que se produce angustia y preocupación, tanto por las posibles consecuencias actuales del proceso de dependencia de la persona cuidada, como por su desarrollo en el

futuro. En el caso de las mujeres de las primeras generaciones esta angustia y preocupación se ve incrementada por la percepción de una falta de conocimientos y habilidades adecuadas para responder a las necesidades que van surgiendo en el desarrollo del proceso del cuidado. En las mujeres de la segunda generación viene motivada por la incertidumbre de la duración y evolución negativa de la dependencia de la persona a cuidar. En el caso de las cuidadoras de la tercera generación, esta preocupación se incrementa ante la perspectiva de que ellas falten en el futuro quedando desatendidos sus maridos.

Las mujeres cuidadoras participantes en las **entrevistas grupales** en referencia a la **presencia** de **recursos**, no presentan más coincidencias que las ya expuestas para todos los/as participantes. En cuanto a la **valoración** de los recursos existentes de apoyo a la dependencia, las mujeres coinciden en sentirse satisfechas por determinadas actuaciones de ciertos profesionales con una visión integral de la atención y no sólo de su área de especialización.

Coinciden en destacar que sienten cierta presión social y de la familia próxima en que sean ellas las responsables del cuidado de las personas dependientes del grupo familiar. Las mujeres de la primera generación consideran que ello es debido a la educación recibida respecto al rol de la mujer como fundamental en el cuidado de sus hijos e hijas. Las cuidadoras de la segunda y tercera generación, perciben esa presión al entenderse que las hijas deben ser las principales cuidadoras de sus padres, así como madres y esposas se entiende que deben ser las cuidadoras del resto de su familia sin, además, poder mostrar ningún signo de queja o debilidad ante ello.

Con relación a la **preferencia** en los recursos de apoyo o ayuda, existe un amplio consenso entre las cuidadoras participantes en los grupos focales de solicitar ayuda puntual, señalando específicamente de confianza, durante el proceso del cuidado. En el caso de las mujeres más jóvenes, esa ayuda solicitada estaría

dirigida hacia las labores del hogar más que en el contacto directo con la persona cuidada, así como en soporte y compañía en momentos concretos que requieran mayor atención. Las cuidadoras de la segunda y tercera generación solicitan este tipo de ayuda también para situaciones de falta, y de necesidad, de descanso del cuidador principal, o en ayudas específicas en tareas del cuidado directo a la persona dependiente. Esta resistencia, o compromiso de calidad, se pudo comprobar con las dificultades y reticencias que manifestaron algunas participantes de la primera generación en dejar a sus hijos e hijas al cuidado de los profesionales contratados para su cuidado, mientras se realizaba la entrevista grupal. Algunas de ellas se negaron y otras trajeron alguna mujer de su propia familia o amiga para ello.

También las cuidadoras participantes de los grupos focales coinciden en mostrar un deseo de mayor número y presencia de profesionales sociosanitarios que hagan un acompañamiento real durante todo el proceso de cuidado. Con formación específica en problemas de dependencia, capaces y con habilidades para dar una atención integral, adaptándose a las demandas que van surgiendo en el proceso de cuidado y sensibles afectivamente, tanto con el cuidador como con la persona dependiente.

También estas mujeres destacan la necesidad de mayor información sobre los recursos existentes, lo que les permitiría un mayor y más fácil acceso a ellos. Las mujeres de la segunda y tercera generación amplían la demanda de información a los cuidados y cuestiones referentes a los problemas de salud que provoca la dependencia.

4.2.1.3 Los hombres

El primero de los elementos comunes de los hombres cuidadores participantes en las **entrevistas individuales** es que coinciden en la **estrategia** de afrontamiento del cuidado, todos ellos buscan activamente ayuda, sea de personas de la familia, de próximos o de personas remuneradas económicamente para realizar el cuidado. Los hombres de la primera generación, a parte de compartir la responsabilidad del cuidado con su mujer, reciben ayuda básicamente de parte la familia próxima, abuelos, tíos y hermanas pero casi exclusivamente de la familia de su compañera. En el caso de los cuidadores de la segunda generación, reciben ayuda básicamente de sus hermanas sobre todo en las actividades referentes a la higiene y mantenimiento del hogar de la persona dependiente. El tipo de ayuda que reciben los hombres de la tercera generación proviene, básicamente, de personas de sexo femenino, que reciben remuneración económica por ello, que ayudan también en la higiene y mantenimiento del hogar, en algunos casos los vecinos y amigos tienen un importante papel en esa ayuda.

Todos también coinciden en destacar que en cuanto a cómo se **valoran y se perciben valorados** por la realización de los cuidados, ellos sienten que tienen las mismas capacidades que los cuidadores principales o secundarios femeninos, sí evidencian diferentes formas pero no capacidades, aunque si reconocen en la mujer mayor carga afectiva.

Los cuidadores de la primera generación señalan que la diferencia en la forma de cuidar de sus compañeras se halla en un mayor sentimiento y cariño con la especial relación madre-hijo/a. En el caso de los hombres de la segunda generación, destacan que su aportación es incluso de mayor trascendencia ya que se encargan de cuestiones administrativas y de gestión, aseguran que no tendrían ningún problema en realizar las actividades de higiene y mantenimiento del hogar que hacen sus hermanas. Los cuidadores de la tercera generación muestran más su

orgullo por realizar el cuidado y su gran capacidad por llevarlo a cabo sin realizar comparaciones, ya que tampoco tienen cuidadores secundarios de su propia familia.

Los cuidadores participantes coinciden en valorar a la familia como un recurso fundamental para el cuidado de sus miembros dependientes, y se cuestionan los cambios que han aparecido en su dinámica y estructura que han provocado su debilitamiento.

Con relación al **impacto percibido** por la realización del cuidado, todos los hombres participantes en las entrevistas individuales coinciden en un efecto positivo por la realización del cuidado, manifiestan que tal labor les ha permitido un crecimiento personal como cuidador con el estímulo del espíritu de superación y orgullo por la tarea realizada. Los hombres de la primera generación lo sienten como una actividad que les ha hecho madurar y les ha dado estabilidad. Los de la segunda generación lo perciben con menor intensidad y como una forma más de enriquecerse personalmente. Los cuidadores de la tercera generación son lo que demuestran mayor orgullo por la labor realizada y sienten que ello ha supuesto un reto de superación personal, asumiendo responsabilidades y acciones que perciben extraordinarias para ellos y su género.

En cuanto a los **recursos**, los hombres cuidadores participantes en las **entrevistas grupales** coinciden en manifestar la **presencia** de algún tipo de ayuda remunerada, habitualmente a tiempo parcial, como apoyo a la responsabilidad del cuidado. Este tipo de ayuda es menos frecuente en el caso de los cuidadores más jóvenes, siendo más frecuente en las dos últimas generaciones de cuidadores que reciben ayuda en las tareas domésticas o en actividades de cuidado directo de la persona dependiente, básicamente en cuestiones de higiene personal. Esta ayuda suele provenir del sexo femenino, y en muchos casos, de emigrantes con condiciones laborales precarias.

También todos los cuidadores expresaron que recibían ayuda de la pareja en mayor o menor intensidad. Siendo esta más explícita en el caso de los hombres más jóvenes, que detallan con mayor precisión cuál es la aportación específica de cada uno de ellos y señalando a su pareja como parte de un equipo compartiendo equitativamente las responsabilidades del cuidado. En las dos generaciones mayores su exposición es mínima casi sólo son nombradas y con muy poca relevancia en la descripción.

Por último, con relación a la presencia de recursos los cuidadores de todas las generaciones coinciden en afirmar que reciben ayuda de diferentes profesionales en las tareas de cuidado. Los hombres de primera generación se refieren más a los profesionales del sistema educativo como recurso de ayuda, mientras que los hombres de segunda y tercera generación se refieren principalmente a las trabajadoras familiares provenientes del sistema sociosanitario que les ayudan en tareas específicas del hogar o del cuidado directo de la persona cuidada complementando la posible ayuda remunerada en el hogar. Este tipo de ayuda es también mencionada con escasa descripción y en contadas ocasiones.

En cuanto a la **valoración** de los recursos de apoyo los cuidadores de las diferentes generaciones no presentan coincidencias diferentes que para la generalidad de los perfiles. Mientras que, en el caso de la **preferencia** de recursos, sí muestran consenso en solicitar ayudas económicas de apoyo a la dependencia, tanto en ayudas directas como en pago a algunos costos derivados de la atención prestada. En el caso de los hombres de primera generación destacan algún tipo de ayuda para la educación infantil, mientras que los de segunda y tercera generación sus peticiones van dirigidas a ayudas destinadas a equipamiento o reformas en el hogar necesarias para atender a las nuevas demandas derivadas del cuidado. Esta preferencia común en el tipo de ayuda coincide con la percepción de los cuidadores participantes en las entrevistas individuales, sobre todo los de segunda

generación, las mayores responsabilidades y habilidades específicas de los hombres son la cuestión económica y los ingresos.

4.2.1.4 *La primera generación*

En cuanto a los elementos comunes intrageneracionales, en el análisis comparativo entre las manifestaciones de los/as participantes **entrevistados individualmente** de la primera generación destacan como **estrategias** para afrontar el cuidado la necesidad de efectuar ajustes de su actividad laboral para conciliarla con la responsabilidad del cuidado. En el caso de las mujeres, este reajuste tiene fecha al tener que incorporarse a su trabajo después de la baja maternal, se intenta buscar mayor participación en las labores de cuidado de los padres y de otra familia próxima, sobre todo de los abuelos. En algunos casos se ha pactado con la empresa una disminución en las horas de la jornada laboral. En el caso de los hombres el reajuste no ha sido tan importante e impactante aunque si que en algunos casos se han buscado también turnos y horarios más conciliadores con las labores de cuidado. La diferencia entre ambas estrategias estriba en que en el caso de las mujeres ha supuesto una bajada en las retribuciones percibidas.

Otros elementos coincidentes en la primera generación son en la forma cómo entienden y perciben las actividades propias de cada uno de los cónyuges en la labor del cuidado de sus hijos. Los hombres reconocen que las mujeres tienen una mayor capacidad para organizar el cuidado y son las principales responsables, que tienen una forma más afectiva y una mayor participación en estímulos cognitivos y en la educación formal de sus hijos. En el caso de las mujeres estas también reconocen que sus compañeros presentan una mayor capacidad que ellas en las actividades dirigidas al estímulo físico y la fuerza, así como en la protección ante amenazas y peligros externos.

En cuanto al **valor percibido** por el cuidado realizado, los cuidadores/as de la primera generación coinciden en valorar y percibir el cuidado realizado como una responsabilidad importante que supone una inversión de futuro en el desarrollo de la persona a cuidar, educando y/o actuando como modelo. La cuestión de género se ve implícita siempre en este modelado a favor o en contra. Las mujeres de la primera generación se sienten satisfechas por esa labor de desarrollo, aunque temen también que les estén transmitiendo valores de género relacionados con el cuidado de otros o en otras actividades asignadas al rol de género socialmente asignado al sexo femenino. Los hombres sienten orgullo y responsabilidad ante ese rol de modelo y educador por su impacto en la formación del futuro carácter de su hijo o hija, se sienten especialmente sensibles en no repetir expectativas de roles que ellos sienten muy presentes en su formación y que perciben como un déficit importante.

Ambos géneros de esta primera generación coinciden en valorar de forma especial y con mayor valor el cuidado femenino reconociéndole mayor capacidad de organización y resistencia. Piensan que su papel es fundamental en las primeras etapas del crecimiento de sus hijos.

Para las mujeres y hombres de esta generación es importante mantener el rol profesional activo combinado con el de rol de cuidador. Las mujeres consideran la actividad laboral importante, porque supone el mantenimiento de su independencia económica como por la consecución de una realización personal y en respuesta a la expectativa social de ser profesionalmente competentes. En el caso de los hombres, manifiestan no presentar preferencia en la elección del rol, aunque en la realidad el rol profesional es considerado como fundamental en su vida y, en algún caso, manifiestan la importancia que tiene en el cuidado de su hijo o hija ya que éste permite asegurar los ingresos económicos suficientes para que reciban el mejor de los cuidados.

En cuanto al **impacto percibido** por la actividad de cuidado realizado, las cuidadoras/es de la primera generación coinciden en destacar que es una experiencia claramente satisfactoria. Las mujeres los perciben como una experiencia afectiva única que no parecerían dudar en repetir a pesar de las dificultades. Los cuidadores señalan más la satisfacción de verlos crecer y que ellos son un elemento fundamental en su desarrollo, algo que consideran un sentimiento poco comprensible para quien no lo haya vivido por si mismo.

Las cuidadoras/es de esta primera generación también coinciden en algunos aspectos negativos y en el impacto derivados de la responsabilidad del cuidado. Comparten un sentimiento de culpabilidad por no dedicar el tiempo que creen necesario para un adecuado cuidado o la intensidad deseada. Las mujeres perciben un fuerte malestar en este sentido a la hora de desarrollar de forma más intensa su actividad laboral con sensación a veces de abandono de la persona cuidada. Los hombres parecen sufrirlo con menor intensidad aunque reconocen su falta de dedicación como quisieran, algunos manifiestan un sentimiento de abandono del rol de madre e hijo/a.

Por último, en esta primera generación de cuidadores participantes en las entrevistas individuales, existe una coincidencia en manifestar que la realización del cuidado ha tenido un importante impacto negativo sobre las relaciones afectivas del cuidador o cuidadora, sobre todo en lo referido a las relaciones de pareja. En el caso de las mujeres, reconocen que la pareja ha pasado a un segundo plano con la llegada de los hijos tanto en el tiempo dedicado como a las muestras de afecto como a las actividades comunes. Ellos también reconocen que el cuidado de los hijos absorbe mucha energía y que puede provocar muchos momentos de tensión en la pareja derivada de esta situación que antes no existía.

En cuanto a los **recursos** los/as participantes cuidadores/as de la primera generación y en las **entrevistas grupales**, coinciden en manifestar la **presencia** de la familia próxima, básicamente las abuelas/os, la pareja y, en algunos casos, también coinciden en nombrar a algunos profesionales sociosanitarios y especialmente a los profesionales del sistema educativo como recursos de apoyo en su responsabilidad del cuidado de sus hijos e hijas. Aunque, cómo ya mencione anteriormente, existe una clara diferencia en la forma de entender la intensidad y presencia de este tipo de ayuda recibida por parte de las cuidadoras/es de la primera generación, sobre todo en cuanto a la expresión del apoyo recibido por la pareja, siendo en el caso de los hombres muy superior que en sus compañeras.

En la **valoración** de los recursos disponibles, las cuidadoras/es más jóvenes coinciden en criticar el sistema educativo por su poca flexibilidad y con ello la dificultad de conciliar la vida laboral con el horario y normativa escolar, así como sus periodos vacacionales, presentándose mayor dificultad si hay que coordinar diferentes centros y niveles educativos según el número de hijos o hijas a su cargo.

Las mujeres y hombres cuidadores de la primera generación manifiestan de forma coincidente su **preferencia**, y de forma genérica, el disponer de más tiempo. Es una petición ampliamente manifestada por todos los participantes. En el caso de las mujeres ese tiempo lo desean para realizar actividades de ocio, creativas o de formación, que han tenido que abandonar o desistir de iniciar por las responsabilidades del cuidado. Los hombres manifiestan necesitar tiempo para el cuidado, incluso demandan mayor extensión de los permisos de paternidad, muchos de ellos refieren que les ha faltado contacto con sus hijos y mayor oportunidad de realizar los cuidados. Aunque la mayoría también opina, al igual que en las entrevistas individuales, que ante la elección entre el hombre y la mujer, consideran pertinente la dedicación de la mujer debido a la lactancia materna y la dependencia afectiva, al menos los primeros años.

Con relación a esta misma cuestión de tiempo, ambos géneros de esta primera generación también coinciden en solicitar posible reducción de jornada laboral para poder dedicar más tiempo al cuidado, aunque expresan el temor a las pérdidas económicas si no es apoyado desde la administración, así como la estabilidad del empleo. Incluso coinciden, en algunos casos, ambos géneros en su posible preferencia de quedar en casa cuidando de sus hijos e hijas si cobran un salario por ello, así como recibir otras ayudas económicas para poder afrontar los gastos derivados del cuidado. Aunque hombres y mujeres cuidadoras coincidan en la petición de salario y su preferencia por no salir a trabajar fuera, se diferencian en el matiz en la narrativa, mientras las mujeres señalan una mejor calidad del cuidado, percibiéndose cierta culpabilidad por no hacerlo, los hombres cuidadores lo hacen de forma reivindicativa como si fuera una elección vedada socialmente para ellos, refiriéndose como su deseo de ser *ama de casa*, valorando su dedicación externa como al parecer más dura que la hecha en el hogar.

Otra de las cuestiones en que coinciden las cuidadoras/es más jóvenes es en la necesidad de todas aquellas posibles acciones que les permitieran la conciliación de la vida laboral con la dinámica escolar y la familiar. Las mujeres se refieren tanto en la flexibilidad de sus horarios para poder responder a las necesidades de cuidado específicas que puedan surgir, como a los horarios escolares, mientras que los hombres sugieren una mayor flexibilidad horaria de los centros escolares para poder adaptarse a los horarios laborales.

Por último, las cuidadoras/es de la primera generación, coinciden en expresar su deseo de disponer de una mayor posibilidad de elección entre roles y su complementariedad que les permita su máximo desarrollo como persona cuidadora y como profesional. Los hombres cuidadores van más allá sugiriendo la posibilidad de elección en todo tipo de servicios de apoyo y modelos de atención según recursos, necesidades y preferencias de la familia.

4.2.1.5 *La segunda generación*

Con relación a la segunda generación son muy pocas las coincidencias intrageneracionales entre ambos géneros fuera de las comunes entre todas/os las participantes de las **entrevistas individuales**. Sí coinciden ambos en que el cuidado femenino aporta **estrategias** específicas que no lo hace el masculino, así como también entienden que las mujeres tienen una mayor dedicación a las labores de suplencia de las actividades de la vida diaria de las personas cuidadas de la que puedan tener ellos.

Otro de los pocos elementos en que coinciden es en el **impacto** que la responsabilidad del cuidado tiene para ellos entendido como una experiencia en cierta manera satisfactoria que produce sensación de deber cumplido aunque se alterne con momentos de sobrecarga y estrés. Las mujeres viven con cierta contradicción ese sentimiento de satisfacción ya que perciben que cumplen con su deber filial y de ayuda a una persona que precisa sus cuidados pero por otra parte sienten la presión o exigencia de no poder elegir ese rol. Los hombres no expresan la misma intensidad, ni en el grado de satisfacción ni en la contradicción, ante otros momentos de estrés y sensación negativa por la responsabilidad del cuidado.

Por último, las cuidadoras/es de las entrevistas individuales coinciden en la percepción de que la responsabilidad del cuidado les ha supuesto conflictos familiares y cambios en los planes de futuro. Este conflicto se deriva de la distribución de responsabilidades entre la familia. En el caso de los hombres este conflicto se presenta también en forma de baja comprensión de las actividades

realizadas como poco valoradas frente a la labor de cuidado de otros cuidadores femeninos de la familia, sus hermanas habitualmente.

En cuanto a los **recursos**, los hombres y mujeres participantes en las **entrevistas grupales** de segunda generación, coinciden en señalar como recursos **presentes** en el apoyo a las labores de cuidado a la familia próxima, común con el resto de perfiles, así como en algunos casos a la pareja, algún tipo de ayuda remunerada y a la colaboración de profesionales sociosanitarios. En el caso de las mujeres este tipo de ayuda es más bien puntual, de apoyo y, en momentos de necesidad, de descanso o por la realización de otras actividades necesarias por parte de la cuidadora. Mientras la ayuda que reciben los hombres suele ser más extensa y compartida con otros miembros de la familia, las hermanas, realizando turnos e incluso con apoyo económico para su realización.

En cuanto a la **valoración** de los recursos existentes para el apoyo a la dependencia, las cuidadoras/es de segunda generación coinciden en manifestar una positiva atención integral de algunos profesionales, considerada excepcional, aunque también señalan la falta de disponibilidad de los profesionales sociosanitarios, sobre todo de médicos, con un escaso seguimiento y atención a las personas con procesos crónicos a las que cuidan. Denotan también ambos géneros una falta de información desde los sistemas sociosanitarios de los recursos existentes de apoyo o sobre cuidados específicos que reciben así como sobre el curso y las complicaciones de los problemas de salud de las personas que cuidan. También coinciden en sentir la presión del sistema sanitario que les hace responsables del cuidado de las personas dependientes de su familia. Las mujeres cuidadoras expresan con mayor intensidad este último punto, haciéndolas sentir responsables en el manejo de instrumentos y técnicas complejas y apuntando que nadie les ha formado para tal actividad. A ello se añade una gran dificultad para poder pedir información y ayuda al profesional, muy resistente a comunicarse y poco dispuesto a escuchar sus demandas sobre cuestiones referidas al proceso de

salud. Los hombres expresan más esa última dificultad en cuanto a aportar información sobre recursos específicos de apoyo a la dependencia.

Por último, las cuidadoras/es de segunda generación coinciden en percibir una falta de apoyo, comprensión y solidaridad social en general hacia las personas dependientes y a hacia los que les cuidan. Las mujeres se refieren más a ello en cuanto a la comprensión y solidaridad por parte de su propia familia y en la pretensión de ayudar a otros próximos como pueden ser vecinos y amigos. Los hombres se refieren a cambios de valores y al individualismo de forma más amplia y contextualizada a nuestro entorno isleño y a sus peculiaridades.

4.2.1.6 La tercera generación

Con referencia la tercera generación las coincidencias entre los dos géneros de las cuidadoras y cuidadores participantes en las **entrevistas individuales** es también escasa. Coinciden en **valorar** el cuidado como un sentimiento surgido desde la propia naturaleza de la relación conyugal. Incluso algunos hombres cuidadores de esta generación lo consideran un don divino que les facilita esa labor como persona y como marido. Comparten el **impacto** percibido sobre su ocio y las relaciones sociales, por una parte señalan que no han podido elegir a la hora de asumir la responsabilidad del cuidado ya que por ser los cónyuges se les supone los principales cuidadores.

Por último, las cuidadoras/es de la tercera generación sienten que la actividad de cuidado les supone una dedicación exclusiva que ocupa prácticamente todo su tiempo y que les impide hacer ningún tipo de actividad, no sólo de ocio sino de cualquier otra de tipo social, manifiestan sentirse totalmente aislados socialmente derivado de esa exclusiva dedicación. Estos cuidadores y cuidadoras de la tercera

generación manifiestan dificultades para poder acudir a los servicios sanitarios para el mantenimiento de su propia salud.

En cuanto a los **recursos** implicados en el desarrollo del cuidado, las cuidadoras/es de la generación más mayor participantes en las **entrevistas grupales** coinciden en señalar la **presencia** de ayuda remunerada como apoyo en sus responsabilidades de cuidado. Habitualmente mujeres con diferente dedicación según los casos y en alguno de ellos se trata de personas emigrantes a bajo coste.

Las cuidadoras/es de esta tercera generación también tienen en común el **valorar** de forma positiva la labor de algunos profesionales sociosanitarios. Las mujeres destacan de forma más específica el trato humano y la preocupación por el cuidador como cuestiones excepcionales a señalar en estos profesionales. Las residencias son entendidas por ambos géneros como lugares de abandono de los ancianos y ancianas, bien porque sus familias no los quieren o porque ya no es posible mantenerlos en casa.

Por último, los hombres y mujeres más mayores coinciden en manifestar su **preferencia** en un tipo de ayuda más puntual para momentos concretos de apoyo al cuidador o cuidadora, tanto para su descanso como para poder suplirlos en momentos de enfermedad o atención médica de los mismos responsables del cuidado. Los hombres expresan más esta necesidad de ayuda en las tareas domésticas, y que ellos están menos entrenados en este tipo de habilidades y prefieren delegar en otros, más bien otras, su realización.

Por otra parte, ambos géneros en este último tramo de edad señalan la necesidad de mayor número y presencia de profesionales sociosanitarios que puedan dar mejor respuesta a las necesidades de las personas dependientes y sus cuidadores. Las mujeres cuidadoras especifican más, demandan enfermeras, auxiliares y

trabajadoras sociales con formación adecuada para dar una atención de calidad a las personas que cuidan.

4.2.2 Elementos diferenciadores entre los participantes

4.2.2.1 Las mujeres

Entre las mujeres cuidadoras participantes en las **entrevistas individuales**, en referencia a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado, existen entre las diversas generaciones de mujeres diferencias en la forma de entender el cuidado: las cuidadoras de la primera y de la última generación conciben el cuidado como algo surgido de la propia naturaleza de la relación madre e hijo o hija, o de esposa con esposo, siendo estos vínculos considerados quizás de más contenido e intensidad emocional y con una menor carga de conflictividad que los vínculos filiales sobre todo aquellos entre madres e hijas, con mayor complejidad relacional cuando son las hijas las cuidadoras de sus madres.

Otro aspecto a destacar es que consideran también la misma primera y última generación, a diferencia de la segunda generación de mujeres, que en los primeros casos manifiestan una tendencia a sobreproteger y a mimar a las personas que cuidan. Las mujeres de la primera generación reconocen esa forma de relacionarse con su hijo o hija comparándose con las estrategias utilizadas por sus compañeros en el cuidado, menos afectivas y sobreprotectoras. En el caso de las mujeres de la última generación lo manifiestan como una muestra de afecto y de calidad del cuidado hacia su marido.

También existen diferencias en cómo afrontan el desarrollo del cuidado las diversas generaciones de mujeres. Las mujeres de la primera y segunda generación manifiestan realizar estrategias de ajuste laboral para poder conciliar el

rol de cuidador con el de profesional, a diferencia de las de tercera generación que habitualmente están fuera del mundo laboral. También en el caso de las mujeres de la segunda generación, a diferencia de las otras generaciones, se intenta realizar acuerdos intra-familiares de compensación económica o en futuros derechos de bienes del cuidador a favor de la cuidadora principal, parece que en el caso de la existencia de hermanos o hermanas se entiende que si alguno de ellos asume la responsabilidad del cuidado de forma casi exclusiva se le debe compensar por esa dedicación a partir de los recursos familiares. Con ello se pretende paliar en lo posible los efectos derivados de tal labor en el cuidador y su familia, sea por la disminución de ingresos debidos a la dificultad que tiene la cuidadora o el cuidador en mantener su actividad laboral externa o para compensar los posibles efectos sobre la dinámica familiar y sus proyectos de futuro.

También se encuentran diferencias entre las actividades que desarrollan en el cuidado las mujeres de las diversas generaciones. Mientras las mujeres de la primera generación sí distinguen que realizan cuidados de salud para sus hijos e hijas, y se preocupan de su educación formal. Las mujeres de la segunda y tercera generación coinciden, a diferencia de la primera generación de mujeres, en realizar actividades dirigidas a suplir la dependencia de la persona cuidada sobre todo en aquellas actividades de la vida diaria, higiene, vestido, uso del wc y la alimentación, también coinciden en señalar al mantenimiento del hogar como una de sus labores destacables en el desarrollo del cuidado. Las mujeres de la segunda generación expresan, a diferencia del resto, que estimulan también todas aquellas actividades que permite mantener o incentivar la máxima independencia de la persona cuidada. Ello parece indicar que las cuidadoras de las dos generaciones mayores perciben con mayor intensidad la dependencia de las personas a las que cuidan y que, a diferencia de las mujeres de la primera generación, el hogar de la persona cuidada no tiene porque coincidir con el hogar habitual y familiar de las mujeres de la primera generación lo que supone una responsabilidad extra.

Con referencia a con quién comparten el cuidado realizado, existen claras diferencias entre las dos primeras generaciones de mujeres y la última. En las dos primeras se percibe que hay muchas actividades del cuidado realizadas que comparten con otras personas. En el caso de la primera generación, se trata del compañero o marido padre de sus hijos o hijas y, en las mujeres de la segunda generación, suele tratarse de otras personas de la familia, habitualmente hermanas o hermanos, con los que intentan llegar a acuerdos de distribución de responsabilidades, a diferencia de las mujeres de la primera generación que no afrontan previamente este tipo de acuerdos.

Tanto la primera como la segunda generación de mujeres manifiestan realizar actividades dirigidas a enseñar a otros posibles cuidadores secundarios en las labores requeridas para el cuidado. En el caso de las mujeres de la primera generación, suelen ir dirigidas a sus esposos y compañeros, y en la segunda generación de mujeres van dirigidas a sus hijas o hijos, aunque todas ellas reconocen sentir preferencia para este tipo de ayuda, por personas del género femenino.

Por último, destacar que las mujeres de la primera y última generación se resisten, a diferencia de las mujeres de la segunda generación, proveerse de ayuda no familiar remunerada. Las mujeres más jóvenes mientras sea posible, prefieren utilizar los recursos familiares antes que pagar a alguien por cuidar a sus hijos o hijas. Las mujeres de la tercera generación no sólo se resisten a la ayuda remunerada sino a cualquier tipo de ayuda en su labor de cuidado, ellas se sienten únicas responsables ante el cuidado de sus maridos, en ella se reconocen valoradas por la familia y la sociedad. Además manifiestan su rechazo a la ayuda externa para su propio cuidado, y tampoco quieren entorpecer las trayectorias profesionales y laborales de sus hijos con esa responsabilidad.

En referencia a cómo se **valoran** y perciben las mujeres cuidadoras de las diversas generaciones, existen también algunas diferencias destacables. En cuanto a lo que significa personalmente para ellas la labor del cuidado, se diferencian en que las mujeres de la primera y segunda generación destacan separadamente de las de la tercera generación en que valoran esa labor por lo que supone una responsabilidad importante y como inversión de futuro en el desarrollo de una persona. En el caso de las mujeres más jóvenes se percibe una participación más activa en la educación y/o actuando como modelo de sus hijos e hijas que son cuidadas por ellas. A diferencia de ellas para las mujeres de la segunda generación esa educación va dirigida hacia sus propios hijos e hijas. Mediante su actuación como cuidadora de la persona dependiente, modelan actitudes y habilidades en el cuidado de otros en el futuro que son importantes para su prole como parte de su formación como personas.

Las mujeres de la primera generación, a diferencia del resto de las mujeres, valoran y reconocen las estrategias específicas que desarrollan los hombres en el cuidado. Aunque coinciden con el resto de mujeres en sobrevalorar la actuación de los hombres si participan en el cuidado, a diferencia de la segunda y tercera generación, identifican estrategias únicas que como hombres aportan de forma diferenciada a la de las mujeres.

Las mujeres de la segunda generación a diferencia de las del resto de generaciones, consideran el cuidado como una actividad cuya realización por parte de algún miembro de la familia, que actuaría como cuidadora principal, debería ser compensada económicamente o con los derechos sobre los bienes de la persona cuidada y, como ya se apuntó anteriormente, es una de las estrategias que implementan en el afrontamiento del cuidado. También estas mujeres consideran que la responsabilidad del cuidado les da la potestad para decidir sobre la forma en organizar el cuidado, así como todas aquellas cuestiones referidas a la vida cotidiana de la persona cuidada, se perciben con mayor poder decisorio y de

opinión que aquellos miembros de la familia que no participan tan directamente en el cuidado.

Las mujeres de la primera generación valoran especialmente el mantenimiento de su rol profesional activo, aunque sea combinado con el rol de cuidador. Las diferentes causas que aducen son la independencia económica la realización personal y valoración social del rol profesional. También señalan sentir una baja valoración por compartir roles, no se sienten valoradas en su rol de cuidador por los amigos y amigas de su generación y por otra parte tampoco se les valora por intentar compartir el rol de madre con el profesional por las generaciones mayores de su familia, aunque consideran que se sienten valoradas como personas más que por su labor como cuidadoras.

Estas mujeres jóvenes, conjuntamente con las mujeres de la segunda generación, perciben una presión social que espera que sean ellas, por ser mujeres, las que se responsabilicen del cuidado. Aunque ambos perfiles de mujeres de las primeras generaciones coinciden en que ante la necesidad de una mayor dedicación al cuidado su elección sería abandonar el rol laboral a favor del rol de cuidador aludiendo a razones económicas en las retribuciones de los diferentes posibles cuidadores y a la preferencia personal.

Por último, las mujeres de la primera y segunda generación a diferencia de las de la última generación si que manifiestan percibir que su labor de cuidado parece considerada invisible tanto por su familia como por la sociedad, no reconociendo la aportación especial que hacen.

Este tipo de valoración de roles no es expuesto por las mujeres de la tercera generación. Además, estas cuidadoras a diferencia de las dos otras generaciones, sí se sienten sobrevaloradas por la labor que realizan, e incluso valoran la práctica exclusividad de la responsabilidad al cuidado como un sacrificio para liberar a

otros de tal carga y sus posibles consecuencias derivadas, en ello parecen ver una recompensa social que les reconoce como víctimas de su situación. Aunque denotan la falta de reconocimiento por el cuidado realizado por parte de la persona cuidada, coincidiendo con las mujeres de la segunda generación, manifiestan que la relación conyugal y filial existente parece suponer a los receptores del cuidado, padres o madres y esposos que es su deber por los vínculos establecidos y que esperan que ellas lo hagan sin recibir un refuerzo o recompensa especial por ello. Las mujeres de la segunda generación sí que expresan, a diferencia de las otras mujeres, que se sienten valoradas solidariamente por otras personas de su mismo entorno social y generacional que están experimentando o han experimentado el mismo tipo de responsabilidad de cuidado.

Con referencia al **impacto** percibido por la realización del cuidado por parte de las mujeres de las diversas generaciones, aunque presentan muchas coincidencias en este aspecto también podemos hallar algunas diferencias significativas en cómo sienten el efecto de la labor de cuidado realizado. Las mujeres de la primera y segunda generación expresan claramente su satisfacción por la labor realizada, a diferencia de las mujeres de la tercera generación que lo traducen más en sentirse valoradas por otros que en un sentimiento de autovaloración. Incluso para las mujeres más jóvenes, el cuidado de sus hijos o hijas les supone, a diferencia de las demás generaciones, un crecimiento como persona quizás por enfrentarse a una situación nueva como es el cuidado de alguien dependiente, siendo frecuente que las mujeres de las dos generaciones mayores ya han experimentado en otras ocasiones siendo madres o en otras responsabilidades anteriores en cuidado de otros.

Las mujeres de la primera generación expresan claramente, a diferencia de las otras generaciones de mujeres, un sentimiento de culpabilidad por la falta de dedicación en tiempo e intensidad al cuidado de sus hijos, para ellas es debido a la

su implicación en sus responsabilidades labores. Las mujeres de la segunda generación, aunque también trabajen, no parecen tener esa sensación de culpabilidad ya que realizan reajustes laborales con menos sensación de crisis o pérdida que las mujeres jóvenes. Aunque coinciden estas dos primeras generaciones en que la responsabilidad del cuidado puede provocar ciertas dosis de agresividad con diversas posibles manifestaciones violentas contra la persona cuidada, en el caso de las mujeres de la tercera generación, aunque mantengan quizás una mayor presión y dedicación al cuidado no explicitan este tipo de respuestas.

Las mujeres de la segunda generación a diferencia de las dos generaciones extremas expresan una sensación de sobrecarga por el cuidado realizado, incluso manifiestan sentirse muy presionadas por parte de la persona cuidada en la exigencia de mayor disponibilidad en su atención. Ello parece referirse a los peculiares vínculos filiales con dinámicas propias y con implicaciones más complejas emocionalmente que las existentes entre madre e hijo o hija y esposa y esposo, donde quizás estas mujeres perciben más natural este tipo de dedicación y demanda por la propia esencia de la relación existente entre la persona cuidada y la cuidadora.

Las mujeres de la primera y segunda generación coinciden, a diferencia de las cuidadoras de la tercera generación, en que la responsabilidad del cuidado les ha supuesto un cambio en sus relaciones afectivas sobretudo con sus parejas o maridos, con un impacto negativo quedando en su segundo plano que perjudica su desarrollo. A las mujeres de la segunda generación se suma, a este conflicto con su pareja, la aparición de conflictos familiares originados por la distribución de la responsabilidad del cuidado entre los miembros de la propia familia, básicamente entre otros hermanos y hermanas. A veces, este tipo de conflicto familiar también aparece en las mujeres de la tercera generación, la existencia de resistencias y dificultades por parte de los hijos/as para que colaboren en el cuidado de su padre.

Sólo las mujeres de la segunda generación manifiestan que el desarrollo del conflicto les supone una carga que no quisieran para sus hijos en el futuro, por ello expresan la posibilidad de usar otros recursos no familiares, residencias en su caso, para evitar esa experiencia a su prole, ya que consideran que es un lastre para su vida cotidiana y sus proyectos, tanto laborales como de futuro, aunque coincidan en valorar el cuidado familiar como el mejor en las situaciones de dependencia. Y así lo expresan a sus hijos quizás con la intención de no crear la misma sensación de sobredemanda que tienen de sus padres dependientes.

En cuanto al impacto en el ocio y las relaciones sociales, las mujeres más jóvenes al igual que las mujeres de la tercera generación manifiestan la inesperada dedicación que les exigió el cuidado, seguramente por tratarse de una experiencia desconocida y, en el caso de las mujeres de la tercera generación, por ser las principales y casi exclusivas cuidadoras, bien por falta de recursos o bien por elección propia. Además, las mujeres de la primera generación manifiestan haber tenido problemas cuando han intentado delegar el cuidado en otras personas remuneradas por no considerar la atención recibida de la adecuada calidad lo que les ha dificultado aun más la realización de actividades de ocio, aunque sí manifiestan la necesidad de ayuda para realizar el cuidado y para poder conciliarlo con algún tipo de ocio o actividad relacional.

Las mujeres de la segunda generación a diferencia de las demás mujeres manifiestan que el cuidado realizado les ha supuesto un cambio de sus planes de futuro, sobre todo en actividades lúdicas y en la planificación de vacaciones. Ellas parecen percibir más claramente que tal responsabilidad y dedicación interfiere en los planes de la familia, quizás las madres y esposas cuidadoras de la primera y tercera generación respectivamente conciben que esa responsabilidad es parte de la dinámica propia de la familia próxima mientras que para las mujeres de la

segunda generación la persona a cuidar esta en principio fuera del núcleo familiar básico.

Por otro lado, las mujeres de la tercera generación expresan que el cuidado realizado les exige una dedicación exclusiva que hipoteca su vida totalmente y perciben un claro aislamiento social que se va haciendo cada vez más patente con el paso del tiempo, detectan que su red social habitual se va debilitando por la falta de contacto y que sus amigos habituales les visitan cada vez con menos frecuencia.

En referencia a los **recursos** de apoyo a la dependencia, las mujeres cuidadoras participantes en las **entrevistas grupales** muestran ciertas diferencias en cuanto a la **presencia** de recursos. Las dos primeras generaciones mencionan a la pareja y a algún tipo de profesional como personas que ayudan en el proceso de cuidado, aunque la pareja en ambas narrativas tiene una presencia poco intensa. La ayuda remunerada es señalada por la segunda y tercera generación de mujeres cuidadoras sobre todo en labores relacionadas con el cuidado directo de la persona dependiente. De manera específica, las mujeres jóvenes integran el sistema educativo como parte fundamental del soporte al cuidado de sus hijos, así como también a los amigos en el apoyo emocional. Las mujeres de segunda generación mencionan a las asociaciones como posible fuente de ayuda.

Las diferencias en la **valoración** de los recursos disponibles se expresan en base a la diversidad de los recursos utilizados por las diferentes generaciones. Por ejemplo, en el caso de las mujeres de primera generación es destacable su crítica al sistema educativo por la dificultad en conciliar su horario y temporalidad con la vida laboral, así como los déficits en recursos de ocio para sus hijos e hijas. Esa misma crítica también está presente, aunque en menor intensidad, en las mujeres de segunda generación, ya que algunas de ellas se encargan del cuidado de sus

nietos o tienen algún caso especial de dependencia que precisa centros especiales de atención con horario escolar.

Únicamente las mujeres de primera generación mencionan de forma explícita la poca ayuda recibida de sus parejas, aunque les excusen por sus responsabilidades labores. También ellas son las únicas que destacan como positivo y adaptable el apoyo familiar, reconociendo que, aunque escaso, es el que se adapta mejor a las necesidades y requerimientos del cuidado realizado, sobre todo refiriéndose a los abuelos, pudiéndose cubrir los déficits presentes con el sistema educativo.

Las mujeres de segunda y tercera generación dirigen sus manifestaciones de forma más intensa hacia la valoración de los sistemas sociosanitarios. Ambas generaciones expresan una falta de disponibilidad de los profesionales en los casos crónicos de dependencia, así como una inestabilidad en los sistemas de apoyo y denotan una falta de atención integral de los profesionales. También perciben una presión del sistema por derivar la responsabilidad del cuidado hacia la familia. Algunas mujeres jóvenes observan específicamente que han sentido esa presión pero dirigida a ellas como mujeres y supuestas responsables del cuidado. Las dos primeras generaciones de mujeres señalan la falta de información desde el sistema, tanto en recursos como en el proceso de salud y sus cuidados, como una cuestión fundamental para ellas, no así expresada por las mujeres de la última generación. Aunque son las mujeres de la segunda generación las que expresan su mayor crítica en su valoración del sistema sociosanitario, destacando dificultad e inestabilidad en los criterios de atención entre los diferentes profesionales que participan en el proceso de cuidados, y además denuncian que éstos les hacen sentir no sólo responsables de la atención sino también culpables por la falta de destrezas en algunas técnicas o en otras cuestiones relacionada con el cuidado de la persona dependiente.

Las cuidadoras más mayores manifiestan con mayor intensidad que el resto de generaciones la dificultad para encontrar ayuda de confianza, así como lo insuficiente de la ayuda puntual recibida. Además expresan una baja valoración del posible apoyo recibido por mujeres emigrantes, considerándolo de baja calidad, incluso utilizando términos descalificativos. Estas mismas cuidadoras conjuntamente con las de la segunda generación, valoran las residencias como lugares de abandono de las personas mayores dependientes cuando la familia no puede o quiere hacerse cargo de ellos.

Las cuidadoras de la primera generación enfatizan una falta de adaptación de las instituciones, tanto las políticas como la educativas, ante los cambios sociales y las nuevas necesidades aparecidas, con estructuras rígidas se hacen incompatibles con la responsabilidad del cuidado. También son ellas las que se muestran más críticas con los políticos acusándolos de medidas electoralistas y poco estables sobre todo en recursos y servicios destinados a la dependencia, piensan que ello no debería depender de los cambios políticos sino que debería ser un bien estable independientemente de los cambios de tendencia. Algunas cuidadoras de tercera generación observan cierta falta de sensibilidad política hacia los problemas de la dependencia y sus cuidadores, siendo más sensibles a medidas más populistas que tengan mayor impacto sobre sus electores.

En cuanto a la *preferencia* de recursos, las diferencias expresadas entre las diversas generaciones de mujeres cuidadoras están relacionadas tanto con el tipo de cuidado que se está realizando como con su implicación en el mundo laboral. Atendiendo a ello podemos decir que preferencias como la jornada reducida o el cobro de un salario son temas que aparecen en la primera y segunda generación de mujeres.

Son las más jóvenes las que además ponen más énfasis en el tema laboral como una cuestión muy impactante en el desarrollo del cuidado, incluso en algunos

casos manifiestan su deseo de no trabajar, una mayor conciliación entre la vida laboral y familiar y en definitiva expresan el deseo de poder elegir cual debe ser su participación en cada una de las responsabilidades. También comentan como específico de esta generación el deseo de ayuda para las cuestiones del hogar, así como un número mayor de espacios y servicios de ocio infantil para poder cubrir las necesidades de atención de sus hijos e hijas.

Las cuidadoras de las dos últimas generaciones expresan más sus preferencias por recursos ligados con el tipo de cuidados que realizan. Demandan mayor número de servicios de respiro o Centros de Día para el estímulo y cuidado de las personas dependientes así como para poder dar algún descanso a los cuidadores.

Ambas generaciones de cuidadoras muestran la preferencia del domicilio como ámbito y lugar de cuidado para sus allegados dependientes. Las cuidadoras de mediana edad refuerzan esa preferencia señalando su deseo de una mayor ayuda e implicación de la familia, sobre todos sus hermanos varones, en las responsabilidades del cuidado, resumiendo todo ello en su claro propósito de poder seguir haciendo ellas los cuidados. Las mujeres más mayores refuerzan esa preferencia, sugiriendo la necesidad de aumentar la presencia e implantación de los servicios de atención domiciliaria para dar apoyo en su caso.

También son estas generaciones de cuidadoras las que destacan el tema legal como una de las cuestiones preferentes, aunque en muy diferente forma. En el caso de las mujeres de la segunda generación, su petición va dirigida a poder tener un mayor control legal como tutores de los recursos de la persona dependiente con el objeto de poder ser destinados a las necesidades que surjan durante el proceso de atención. Mientras que las cuidadoras mayores solicitan una mayor vinculación legal de los descendientes y la familia próxima en el cuidado de sus mayores, responsabilizándoles del abandono o negligencia por falta de atención.

Por último, respecto de diferencias halladas entre las mujeres cuidadoras con relación a la preferencia de recursos, cabe destacar que las de la primera generación sugieren la figura del gestor de caso como uno de los recursos necesarios para concentrar la información y la gestión de los diferentes recursos y profesionales que puedan participar en cada una de las situaciones de forma individualizada.

Las cuidadoras de la generación intermedia expresan de forma prioritaria la necesidad de una mayor solidaridad social ante los casos de dependencia y hacia sus cuidadores, así como de apoyo mutuo entre las personas y familias que padecen o viven la misma situación.

4.2.2.2 Los hombres

Podemos señalar que los elementos diferenciadores entre los hombres cuidadores participantes en las **entrevistas individuales** en cuanto a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado son, en el caso de los hombres de la primera generación, que perciben su actuación como modelo y vigía del proceso de crecimiento y del desarrollo de la personalidad de sus hijos, cuestión que no aparece en el resto de los hombres de las otras generaciones. Estos cuidadores de las generaciones mayores coinciden, a diferencia de los hombres más jóvenes, en entender el cuidado como un sentimiento surgido de la propia naturaleza de la relación filial o conyugal. Los hombres de la primera generación conciben, y así lo expresan, esa naturalidad más evidente entre la relación madre-hijo/a sobre todo en los primeros años del desarrollo del niño o niña.

En cuanto a cómo afrontan el cuidado, la única diferencia detectada es que los hombres de la primera generación buscan estrategias y acuerdos para conciliar la vida laboral con las responsabilidades derivadas del cuidado de sus hijos e hijas.

Estos no siempre suponen un cambio en su vida laboral sino sólo en llegar a acuerdos con su mujer o compañera para que sea ella la que abandona el rol laboral en los momentos de más intensa dedicación por las necesidades específicas del cuidado.

Las actividades desarrolladas por los hombres de cada generación también parecen ser diferentes según sus manifestaciones. Los hombres de la primera generación definen muy específicamente cuáles son sus aportaciones específicas: la realización de actividades físicas o juegos dirigidos a estimular la actividad física y a potenciar la fuerza de sus hijos e hijas. Esta misma estrategia es usada por los hombres de la segunda generación aunque están más dirigidas a mantener la tonicidad y movilidad de la persona dependiente. También los hombres de la primera generación señalan como una estrategia propia la realización de actividades encaminadas a la protección de la persona cuidada ante amenazas reales o potenciales, algunos manifiestan que es un sentimiento que les surge más hacia las hijas que hacia los hijos, viendo a estos últimos con más capacidad para defenderse. Estos hombres destacan la asertividad como un método adecuado que usan como parte del cuidado y que ayuda a la educación del hijo o hija. Por último, los padres afirman que también realizan cuidados de salud principalmente cuando su mujer o compañera no puede proporcionarlos.

Los hombres de la segunda generación expresan que ellos realizan, a diferencia de los otros cuidadores de otras generaciones, aquellas actividades destinadas a gestionar y administrar los asuntos y recursos de la persona cuidada, dándole gran valor a ello frente a las actividades hechas por las mujeres. También manifiestan realizar expresiones de soporte, ánimo y afecto a la persona dependiente que consideran parte del cuidado. Sólo los hombres de la tercera generación reconocen realizar entre sus acciones las labores de suplencia necesaria para las actividades de la vida diaria que las personas a cuidar no pueden realizar por sí mismos, aunque reconocen que habitualmente su participación en ellas es parcial ya que

suelen recibir ayuda para su realización, habitualmente por alguna persona, mujer, que recibe remuneración económica por ello.

Los hombres de la primera generación son los únicos que reconocen que su rol es de soporte al cuidador principal, la madre de sus hijos e hijas, considerando que ellas son las responsables de la educación formal y de una mayor expresión de afecto que ellos. Coinciden, con los hombres de la segunda generación, en que intentan llegar a un acuerdo y consenso sobre el reparto de las actividades a desarrollar en la responsabilidad del cuidado. Ese reparto se realiza, según ellos, en consonancia con las habilidades, gustos y disponibilidad de los cuidadores adaptándose a las necesidades surgidas. Incluso algunos de ellos las realizan en común con alguna de las cuidadoras que comparten el cuidado con ellos, en el caso de los hombres de la primera generación, su mujer o compañera y para los hombres de la segunda generación suelen ser conjuntamente con sus hermanas disponibles.

Los cuidadores de la primera y segunda generación coinciden, a diferencia de los de la tercera generación, en reconocer que la organización y responsabilidad del cuidado es básicamente de las mujeres que participan con ellos en la labor de cuidar. Los hombres de la tercera generación no suelen disponer de ayuda familiar con quien compartir tal responsabilidad, sólo, como ya comenté, personas remuneradas económicamente por ello.

En cuanto a la **valoración** que perciben los hombres de las diversas generaciones, cabe destacar que, en algunos casos, los hombres de la primera y todos los de la tercera generación, manifiestan no necesitar ayuda en la realización del cuidado aunque existe algún caso de padre de la primera generación que reconoció que su participación era casi nula en la responsabilidad del cuidado. Los hombres de la tercera generación perciben que tienen una elevada capacidad para realizar por si

mismos las actividades precisas para el cuidado, aunque reconozcan que reciben ayuda para ello.

Los cuidadores más jóvenes, a diferencia del resto de los cuidadores, expresan toda una serie valoraciones específicas sobre el cuidado que realizan, valoran el cuidado realizado por cuanto supone una responsabilidad importante, una inversión de futuro en el desarrollo personal de la persona a cuidar, educando y/o actuando como modelo. Expresando la necesidad de hacer ese tipo de actividad sobre todo para corregir algunos aspectos del rol de género masculino que, manifiestan, ha sido programado para los hombres de su generación. Detectan en ellos una falta de habilidades afectivas así como una suficiente educación formal para afrontar las necesidades del cuidado de calidad.

Los hombres de la segunda y la tercera generación manifiestan explícitamente, a diferencia de los hombres de la primera generación, que no buscan la perfección en su rol como cuidadores, sienten que su implicación es suficientemente importante como para no buscar otro tipo de valoraciones en la calidad de sus actividades. Incluso en los hombres de la tercera generación esta autovaloración es extremadamente positiva de la labor realizada y por su capacidad de autoaprendizaje durante el proceso, entendiendo la confianza como un elemento fundamental en el desarrollo del cuidado.

Respecto al valor social que le atribuye a su aportación en el cuidado, los hombres de la primera generación, a diferencia del resto de cuidadores de las otras generaciones que no lo expresan, manifiestan su preferencia por su rol profesional activo frente al de cuidador, explicando en algunos casos que así aseguran los recursos suficientes para cubrir las necesidades surgidas durante el proceso del cuidado. Aunque estos mismos cuidadores jóvenes mantienen que son indiferentes al elegir el rol y que éste ha de depender de la motivación de cada uno de los

padres, incluso señalan como elemento a tener en cuenta la aportación económica que cada uno hace a la economía familiar, para decidir la elección de los roles.

Los hombres de la primera y segunda generación perciben una falta de reconocimiento por la labor de cuidado realizada. En el caso de los hombres de la primera generación esa deficiencia la reconocen más en el ámbito social y en el mundo laboral, mientras que en los hombres de la segunda generación se sienten poco valorados por su propia familia por la aportación que están haciendo, que consideran como importante. Los cuidadores de la segunda y tercera generación si se sienten reconocidos y valorados por las personas que cuidan por la atención que les ofertan. En esta misma progresión, en el autoreconocimiento por la labor realizada los cuidadores de la tercera generación consideran que sólo los hombres podrían soportar por su gran fortaleza física y mental la presión que se ejerce y el esfuerzo que requiere el cuidado realizado.

En cuanto al **impacto** percibido por los hombres cuidadores, las diferencias expresadas son que los cuidadores de la primera y segunda generación expresan explícitamente a diferencia de los de la última generación sentirse satisfechos por la responsabilidad del cuidado aunque puedan sufrir momentos de estrés, también coinciden en percibir cierta culpabilidad por no dedicar el tiempo suficiente en las labores de cuidado a causa de su actividad laboral.

Los hombres de la primera generación manifiestan sufrir un impacto específico que no expresan el resto de los hombres de las otras generaciones. Estos cuidadores parecen sufrir lo que he denominado una *crisis de género* ya que parecen manifestar cierta incongruencia entre los valores de género generacionales presupuestos y las decisiones y actuaciones llevadas a cabo a la hora de asumir las responsabilidades del cuidado cuando llegan los primeros hijos. Parecen sentir cierta culpa ante la imposibilidad de actuar como creerían que deberían hacer según unos valores de igualdad de género, creídos asumidos, pero

que a la hora de la verdad la formación recibida en el rol masculino presenta deficiencias y unas tendencias difíciles de contrarrestar.

Los cuidadores de la primera generación sienten que sus relaciones afectivas con sus parejas han sufrido un impacto negativo desde que las responsabilidades del cuidado han ocupado la mayoría de las actividades y la energía invertida en la vida cotidiana. A diferencia de ello, los hombres de la segunda generación sitúan ese conflicto en las relaciones con otros miembros de la familia, sobre todo las hermanas, por la distribución de responsabilidades del cuidado requerido, hay que señalar que ninguno de los hombres participantes de esta generación mantenía una relación afectiva estable con una mujer. Los hombres de la tercera generación, a diferencia de los otros, manifiestan no haber podido elegir ser el cuidador principal ya que como esposo era lo que se esperaba y “él entendía que debía ser así”. Por último, estos hombres también manifiestan un mayor impacto en su vida de ocio y relacional que el de las generaciones más jóvenes ya que su dedicación exclusiva al cuidado de su mujer les impide realizar cualquier tipo de actividad lúdica lo cual les produce una sensación de fuerte asilamiento social.

En cuanto a las diferencias halladas con referencia a los **recursos**, los hombres cuidadores participantes en las **entrevistas grupales** manifiestan cierta diversidad en la **presencia** de tipo de ayuda recibida, sólo acentuada por cuestiones concretas según las situaciones y percepciones individuales de los participantes. Los hombres más jóvenes entienden como recurso de apoyo en su caso al sistema educativo, mientras que las dos generaciones más mayores de hombres señalan a los profesionales sociosanitarios como posibles fuentes de ayuda recibida. También los cuidadores de mediana edad apuntan a la vivienda, e incluso el uso de la telealarma, como recursos percibidos como posible ayuda. Los de la tercera generación consideran su pensión también como fuente de ayuda.

En cuanto a la **valoración** de los recursos de apoyo, los hombres participantes expresan diferencias en cuanto al tipo de recurso valorado según el proceso de dependencia al que están vinculados. En el caso de los cuidadores de primera generación esta valoración va dirigida más hacia el sistema educativo, reconociendo alguno de ellos sentirse satisfechos con el nivel de calidad ofertado sobre todo en los primeros años de educación, aunque sí coinciden y de forma reiterada en señalar una fuerte crítica al sistema educativo por las dificultades que presenta conciliar sus horarios con los laborales y su escasa flexibilidad para adaptarse a las necesidades de atención de sus hijos e hijas. Mientras para las dos generaciones mayores de cuidadores su principal valoración va dirigida hacia los sistemas sociosanitarios, informan también en algunos casos sentirse satisfechos de los servicios públicos en general e incluso destacan algunas actuaciones positivas por parte de los profesionales sociosanitarios.

Los hombres cuidadores de segunda generación son los que se muestran más críticos y también perciben en general una falta de disponibilidad de los profesionales sanitarios para la atención en casos crónicos de dependencia. Suman a ello una falta de información sobre recursos disponibles así como perciben una derivación de la responsabilidad del cuidado por parte del sistema hacia la familia de la persona dependiente.

Los cuidadores más mayores por su parte, valoran las residencias como lugares de abandono de los ancianos/as. Con relación a ello destacan la dependencia de las personas mayores como una carga para la familia y perciben su grado de utilidad en la medida que pueden hacerse cargo de algunas responsabilidades en el mantenimiento del hogar o el cuidado de los nietos u otros miembros de la familia.

En cuestiones más generales, los hombres más jóvenes valoran el cambio del rol de la mujer como máxima responsable del cuidado como un factor importante en

la menor disponibilidad de cuidados para los niños y niñas en la actualidad. También ellos, conjuntamente con los hombres de segunda generación presentan críticas por la falta de sensibilidad hacia la dependencia por parte de los empresarios, gobiernos y políticos. Los cuidadores de mediana edad extienden sus críticas a la sociedad en general, a la que acusan de tener muy bajo sentido solidario con las personas necesitadas o dependientes y que es muy difícil encontrar apoyos en el amplio colectivo social, así como apuntan un cada vez más arraigado sentido economicista de la salud, refiriéndose a los seguros privados y su caro y difícil acceso para las personas mayores y con enfermedades crónicas, así como el gran poder de la industria farmacéutica centrada en el negocio del cuerpo, como máquina biológica, más que a otro tipo de necesidades. Algunos de ellos apuntan la cuestión de la emigración como un recurso de apoyo cada vez más presente, aunque lo valoran negativamente por su falta de formación y habilidades para un cuidado de calidad.

Con relación a la *preferencia* en recursos existe una clara diferencia entre la primera generación y las demás generaciones de cuidadores. Los hombres más jóvenes expresan de forma preferente la necesidad de disponer de más tiempo libre, incluso señalan una gran necesidad de mayor dedicación al cuidado de su prole y de que sea este mayoritariamente realizado en casa. También a diferencia del resto de generaciones, manifiestan el deseo de poder conciliar su vida familiar con la laboral y sugieren para ello diversas posibilidades como son la jornada reducida para disponer de más tiempo, o la mayor creación de guarderías de empresa, e incluso demandan la gratuidad de éstas para poder hacer más llevadera la carga. En definitiva, expresan su necesidad y deseo de tener mayor capacidad de elección entre el rol de cuidador y el profesional, con mayor flexibilidad laboral y menor imperativo de género.

Los cuidadores de segunda y tercera generación también presentan especificidades entre ellos con relación a sus preferencias de recursos, aunque

coinciden en señalar la necesidad de ayudas económicas de apoyo a la dependencia, así como mayores ayudas puntuales de apoyo en el domicilio, los hombres de segunda generación especifican que este tipo de ayudas estén dirigidas también a la adquisición de material y medios técnicos que permitan una más fácil realización de los cuidados en casa y/o estimulen la independencia de las personas que precisan este tipo de atención.

Los cuidadores de mediana edad son los que más intensidad y riqueza aportan en sus manifestaciones de posibles alternativas de apoyo, siendo muy creativos y atentos a posibles nuevas iniciativas de apoyo a la dependencia surgidas desde el medio social o en otros países. Destacan algunas tradicionales peticiones como es mayor número de profesionales sociosanitarios destinados a las personas con problemas crónicos. También denotan la importancia de una mayor información sobre recursos de apoyo existentes, una extensa red de servicios de respiro o centros de día, y medidas económicas como son una mayor exención de impuestos para aquellas familias que tienen alguno de sus miembros con algún tipo de dependencia.

Otros posibles recursos de apoyo más novedosos aportados por esta generación de hombres cuidadores, son la aparición de hogares compartidos entre varias familias con miembros dependientes compartiendo algunos servicios comunes de apoyo, así como el llamado banco de horas donde los ciudadanos pudiesen ir ingresando horas realizadas de ayuda a personas dependientes para poder ser reintegradas en una situación futura de dependencia de los inversores. En general demandan mayor inversión en fondos públicos en servicios de ayuda, así como una mayor conciencia y solidaridad social de apoyo a la dependencia y a los cuidadores, expresado en forma de acciones organizadas de voluntariado. Y por último, en algún caso señala la importancia de la formación de las mujeres emigrantes que participan cada vez más en las labores de apoyo y cuidado a las familias con

miembros dependientes en nuestro contexto actual, facilitando así un cuidado de calidad y al mismo tiempo una integración y estabilidad laboral del emigrante.

En el caso de los cuidadores mayores su interés se centra en recursos que puedan ser utilizados de forma más directa e incluso en su propio futuro más dependiente, como son un mayor número de plazas en residencias, y una mayor presencia de servicios de atención domiciliaria, así como algún profesional de referencia en el seguimiento y gestión de cada uno de los casos de dependencia. De forma más íntima desean mayor comprensión por parte de los profesionales, familia y otros que les proporcione más apoyo afectivo y compañía tanto para la persona dependiente como para el cuidador.

4.2.2.3 *La primera generación*

En cuanto a los elementos diferenciadores intrageneracionales en el análisis comparativo entre las manifestaciones de los/as participantes de la primera generación en las **entrevistas individuales** se destaca con referencia a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado que existen claras diferencias en la forma que se entiende la esencia del cuidado, las mujeres cuidadoras de esta generación consideran el cuidado es un sentimiento natural surgido de la relación madre hijo/a, donde la demostración de afecto es uno de sus elementos fundamentales que les lleva a sobreproteger a los hijos e hijas incluso con mimo, sienten que tienen una mayor preocupación ante los posibles problemas de salud y otros que los de sus compañeros hombres. De esta peculiar forma de entender el cuidado difieren los hombres cuidadores al percibir el cuidado básicamente como una forma de actuar como modelo y vigía en el desarrollo personal del niño o niña.

Las mujeres perciben, a diferencia de los hombres que no lo explicitan, que al afrontar el cuidado han percibido la inversión de una gran dedicación en tiempo, no sólo en cantidad sino en intensidad. Mujeres y hombres cuidadores de esta primera generación explican fuertes diferencias en las actividades que realizan en el cuidado. En el caso de las mujeres ellas manifiestan ser las principales organizadoras y responsables del cuidado, con una constante adaptación a las nuevas necesidades surgidas durante el proceso, realizando actividades que estimulan las habilidades cognitivas y afectivas, son las principales responsables de los cuidados de la salud y de la educación formal.

En cambio los hombres realizan actividades dirigidas al estímulo de la fuerza y las aptitudes físicas. Ellos también manifiestan proporcionar protección exterior ante amenazas y peligros, reconocen una especial dedicación en esa función en el caso de las hijas percibiéndolas más vulnerables, también manifiestan el uso de la asertividad como un elemento a veces necesario para la adecuada educación de los niños y niñas Y por último, expresan que participan en los cuidados de salud a falta de su madre. Los hombres se reconocen una falta de formación formal para poder asumir con mayor calidad las exigencias que irán surgiendo durante el desarrollo y cuidado de sus hijos e hijas.

Con relación a la **valoración** social percibida por las mujeres y hombres de esta primera generación, los elementos diferenciadores detectados hacen referencia en primer lugar a la elección del rol de cuidador. En el caso de las mujeres manifiestan que ante la tesitura de elegir entre su rol profesional y el rol de cuidador, frente a una mayor demanda de cuidado, se decantarían por el rol de cuidador por una preferencia personal básicamente. También estas mujeres jóvenes reconocen que perciben una presión social para que sean ellas las cuidadoras principales. En cambio los hombres parecen no mostrar preferencias por el rol a realizar, lo condicionan según las motivaciones y habilidades de los

padres y como una elección personal a veces ligado a los ingresos económicos de cada uno de ellos.

También las mujeres de esta generación perciben que existe una baja valoración social por compartir los roles de cuidadora y el profesional. No son valoradas por las personas de su generación, como son amigos y del ámbito laboral por realizar el rol de cuidadora, y no son valoradas por la familia próxima de generaciones mayores por intentar compatibilizar el rol profesional con el de madre considerando que no está cumpliendo con su obligación maternal. Ellos en cambio reconocen una falta de reconocimiento social y familiar por la labor de cuidado que realizan señalando una expectativa de condición de género que dificulta el desarrollo de su rol de padre como cuidador.

En esta primera generación las diferencias aparecidas en el **impacto** percibido por las cuidadoras/es difieren en el caso de las mujeres en que su desarrollo provoca mucha preocupación y angustia por los posibles problemas que puedan surgir y que con la sobrepresión, por tener que asumir múltiples roles, se pueden producir acciones agresivas contra los hijos e hijas. Mientras que las mujeres añaden que les ha supuesto una intensa dedicación inesperada por inexperiencia y que tienen problemas para delegar el cuidado, a pesar que reconocen que necesitan ayuda para realizarlo, los hombres ante la misma necesidad de ayuda no tienen problema en delegar en alguien que reciba compensación económica por ello.

Con relación a los **recursos** los/as participantes de la primera generación en las **entrevistas grupales** expresan ciertas diferencias en la **presencia** de recursos de apoyo durante el proceso de cuidado. Mientras que las mujeres han señalado a los amigos y amigas como posible fuente de ayuda, sobre todo de apoyo moral y afectivo, los hombres expresan en algunas ocasiones la ayuda remunerada como un recurso utilizado. También cabe apuntar, como ya destaque anteriormente en las semejanzas, que aunque ambas generaciones apuntaron la participación de la

pareja en las tareas del cuidado, en el caso de las mujeres esa presencia tuvo que ser sugerida por el moderador y entendida como escasa, aunque justificada según ellas, mientras que en el caso de los hombres cuidadores fue el primer recurso de apoyo en ser contado como partícipe en el cuidado y entendido como una actividad en equipo al 50%.

En cuanto a la **valoración** sobre los recursos disponibles, las mujeres de esta generación hacen una mayor extensión de sus críticas entre los tipos de ayudas recibidas que los hombres. Las cuidadoras se manifiestan sobre los sistemas sociosanitarios o los recursos de ocio, comentando la excepcional y positiva atención integral por parte de algunos profesionales pero el déficit en la información recibida y en sus fuentes, así como la dificultad para disponer de suficientes opciones de ocio para su progenie. Los hombres en cambio si que expresan en algunos casos sentirse satisfechos con el sistema educativo, a diferencia de las cuidadoras. Además estas mujeres, a diferencia de los hombres de su misma generación, también valoran la participación de la familia en algunos casos de muy positiva y adaptable a las necesidades del cuidado, y expresan la poca participación y disponibilidad, como ya dije disculpada por ellas mismas, de sus parejas en las tareas y responsabilidades del cuidado.

Las cuidadoras de esta primera generación expresan el refuerzo que han percibido por parte de algunos profesionales en que sean ellas, como mujeres, las responsables del cuidado, manifestando una falta de adaptación de las instituciones y las políticas, tanto educativas como sociales, a los cambios socioculturales que se han producido en nuestro contexto. Los hombres ante ello se limitan a expresar ese cambio por la deriva del rol de la mujer como principal cuidadora y los valores de género implícitos, lo que ha provocado una menor dedicación a los cuidados de los hijos e hijas.

Aunque ambos género expresan y valoran las intervenciones políticas con relación a la dependencia, las mujeres son más críticas al apuntar medidas electoralistas, poco estables y muy de cara a la galería, siendo poco efectivas y a veces injustas como es el caso de la ayuda concedida de 100 euros por hijo menor de tres años a las mujeres que trabajen fuera del hogar. Los hombres de esta generación manifiestan una percepción más general sobre la falta de sensibilidad política, empresarial y social de apoyo y la comprensión de la dependencia.

En cuanto a la *preferencia* en el uso y demanda de recursos, las diferencias entre ambos géneros de esta primera generación se sitúan también en la más amplia diversidad de demandas que se apartan del conjunto común en el caso de las mujeres. Las cuidadoras más jóvenes solicitan preferentemente ayuda en las actividades del mantenimiento del hogar, que sea de confianza y puntual en momentos de mayor presión y demanda de atención por parte de sus hijos e hijas. Expresan específicamente en algunos casos, a diferencia de los hombres, su preferencia por dejar de trabajar, si pudieran elegir, para una mayor dedicación al cuidado. Aunque los hombres expresen el deseo de disponer de más tiempo para cuidar no refieren esta opción de abandonar su actividad laboral. Las mujeres de esta generación también realizan demandas hacia el sistema sociosanitario de mayor número de profesionales, con una visión y atención integral, mayor información y una coordinación por caso centralizando la gestión y la asignación de recursos de forma individualizada según cada proceso. Los hombres aunque apuntan sus preferencias para que el cuidado se haga en casa y por la familia, destacan como preferente una mayor presencia de guarderías de empresa y si fuera posible la gratuidad de todas ellas. Las mujeres también señalan la necesidad de mayor número de espacios de ocio infantil como apoyo a su labor de cuidadoras.

4.2.2.4 La segunda generación

En cuanto a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado, diferenciadoras entre los cuidadores y cuidadoras de la segunda generación participantes en las **entrevistas grupales**, se destaca que mientras las mujeres entienden el cuidado como una expresión y demostración del afecto, los hombres lo consideran una actividad ligada a la naturaleza de la relación paterna o materno-filial.

Las mujeres de esta generación a diferencia de los hombres, expresan que han tenido que realizar ajustes en su jornada laboral para adaptarse a las necesidades del cuidado y que han buscado acuerdos de compensación económica o por el derecho a bienes de la persona cuidada, tanto por interés propio como por el interés de cualquier otra persona de la familia que en algún momento ha actuado como cuidador principal.

Con relación a las actividades realizadas, según sus manifestaciones, las mujeres informan de toda una serie de acciones diferentes a las que realizan los hombres de esta segunda generación. Las mujeres expresan que son las principales organizadoras y responsables del cuidado y de las actividades derivadas, que se intentan adaptar a las nuevas demandas surgidas y al nivel de dependencia de la persona cuidada realizando actividades que les estimulen de forma cognitiva y afectivamente. También ellas hacen aquellas tareas que sean precisas para suplir a la persona dependiente en las actividades de la vida diaria que no pueden hacer las personas dependientes por ellas mismas como son la higiene, la alimentación, el vestido y el uso del wc, además intentan realizar acciones que van dirigidas a estimular la independencia de la persona cuidada en esas mismas actividades o al menos a mantener la que ya tienen. En cambio, los hombres realizan tareas de gestión económica y de administración de los asuntos de la persona cuidada y manifiestan más hacer actividades que estimulan la fuerza física y la movilidad,

aunque también muestran durante el cuidado realizado expresiones de ánimo y afecto.

Las mujeres de esta segunda generación reconocen que a veces comparten ciertas actividades de cuidado con otras personas de la familia, que prefieren que sea ayuda femenina. Habitualmente intentan buscar acuerdos de distribución de algunas responsabilidades entre las hermanas y hermanos en el cuidado de su padre o madre. También, expresan que intentan educar a sus hijos e hijas en las labores de cuidado tanto para las labores de cuidado actuales como para sus futuras responsabilidades en esta labor. Los hombres de la segunda generación tienen una actitud activa en la búsqueda de ayuda, buscando el consenso y la colaboración de otros miembros de la familia que suelen ser sus hermanas.

Estas mujeres expresan, al **valorar** las acciones y actores participes en el cuidado, que es la familia la más adecuada para proporcionar este tipo de atención sobre todo por la implicación emocional que ellos desarrollan hacia la persona cuidada. También expresan que la responsabilidad como cuidador principal conduce a tener la potestad para tomar las mejores decisiones y para opinar y valorar sobre las acciones que se desarrollan durante el cuidado. Y por último, señalan que el cuidado realizado y su responsabilidad se pueden traducir de forma contable como compensación económica o sobre los derechos hereditarios de los bienes del cuidador.

Los hombres cuidadores de esta segunda generación manifiestan tener la misma capacidad en el cuidado que las cuidadoras mujeres, aunque habitualmente no hacen las mismas actividades pero sí consideran que podrían hacerlo. Manifiestan también que no buscan el reconocimiento externo con el desarrollo del cuidado y parece no preocuparles mucho lo que opinen los demás por ello.

Las mujeres de esta generación manifiestan que ante la situación de mayor dependencia de la persona a cuidar, prefieren el rol de cuidador frente al laboral. Aunque reconocen que ello responde no sólo a una preferencia personal sino también a la expectativa social de que sean ellas las cuidadoras principales de los miembros dependientes de la familia. Manifiestan percibir una baja valoración y comprensión por parte de la persona que cuidan ya que estas entienden que es su obligación como hijas y que no están realizando nada extraordinario sino todo lo contrario todavía son recriminadas por la falta de dedicación suficiente en su atención.

Los hombres de la segunda generación en cambio si se sienten valorados por la persona cuidada que parece les manifiesta su aprobación por la atención recibida. Estos hombres también destacan que valoran de forma muy importante a la familia como estructura estable para poder ofrecer estos cuidados y denuncian un cambio en su dinámica y responsabilidades así como un cambio en los valores sociales que dificultan el desarrollo del cuidado y que provoca una falta de recursos de apoyo en tal labor.

En el caso del **impacto** percibido por las cuidadoras/es de la segunda generación existen algunas diferencias pero de menor cuantía que las semejanzas. Las mayores diferencias se presentan en el impacto percibido sobre la salud personal. Las mujeres de esta generación perciben que el desarrollo del cuidado les produce una sensación importante de sobrecarga derivada no sólo del desarrollo y responsabilidad de las actividades del cuidado, sino también por la fuerte demanda que hacen sobre ellas las personas a las que cuidan, ello les provoca a veces actitudes agresivas contra ellos. Además estas mujeres sienten una constante preocupación y angustia por los posibles problemas que vayan surgiendo y por cómo se desarrollara el proceso de salud y el nivel de dependencia de la persona a cuidar en el futuro.

En cambio, los hombres de esta segunda generación específicamente manifiestan que realizar los cuidados les ha producido un crecimiento personal por las nuevas habilidades aprendidas, por la sensación de orgullo por el trabajo realizado y por salir adelante frente a nuevos retos como hombres. Aunque también algunos de estos hombres manifiestan cierta culpabilidad por no poder dedicar todo el tiempo necesario a las actividades del cuidado, debido a una intensa dedicación laboral que les impide estar más tiempo junto a la persona dependiente, sobre todo en los casos que ésta se encuentre en un proceso terminal.

Con relación a los **recursos**, los hombres y mujeres cuidadoras de segunda generación en las **entrevistas grupales**, las diferencias que presentan, según las manifestaciones de **presencia** de recursos de ayuda recibida, son que en el caso de las cuidadoras, éstas reconocen el apoyo recibido por algunas asociaciones en el proceso del cuidado, mientras que los cuidadores informan de elementos como la vivienda o el sistema de telealarma como otras posibles cuestiones que ellos consideran recursos disponibles y útiles tanto para el presente como para el futuro de la responsabilidad del cuidado.

También se hallan algunas diferencias importantes en la forma de **valorar** los recursos entre las cuidadoras/es de esta generación intermedia. Las mujeres cuidadoras especifican críticas y valoraciones de forma intensa sobre los sistemas sociosanitarios, como son la falta de estabilidad de sus servicios de ayuda, la falta de atención integral de sus profesionales y su dificultad para mantener criterios estables entre ellos. Así como perciben una presión sobre la familia para asumir mayores responsabilidades en las necesidades de cuidado, incluso denotan la sensación que les hacen sentir culpables por posibles negligencias durante el proceso incluso en cuestiones técnicas.

Algunas de estas mujeres también denotan cierta crítica al sistema educativo por su falta de flexibilidad para la conciliación de la vida laboral con la familiar, ya

que algunas de ellas también se encargan del cuidado de sus nietos o de algún mayor con necesidades específicas que acude a instituciones de educación especial, así como apuntan dificultades para hallar recursos de ocio adaptados a necesidades específicas para algunos de los casos. Incluso también valoran las residencias como lugar de abandono para los ancianos que no tienen apoyo de sus familias.

Los hombres cuidadores apuntan sus valoraciones a cuestiones más amplias, como son en algunos casos sentirse satisfechos con los servicios públicos existentes, aunque denotan una falta de sensibilidad política hacia los problemas de la dependencia. Denuncian un sentido economicista de la salud en las sociedades occidentales actuales ligadas a las leyes de mercado, en referencia a las compañías aseguradoras y a la industria farmacéutica. También expresan su valoración sobre la participación de los inmigrantes en las tareas de cuidado, considerándolo de baja calidad como recurso de apoyo. Por último, denuncian una falta de solidaridad social hacia las personas dependientes y marginadas que precisan atención y que no tienen red social. Las mujeres manifiestan esa misma cuestión pero desde la perspectiva de una falta de comprensión social por las posibles iniciativas solidarias de algunas personas en querer dar soporte a algunas personas dependientes fuera del círculo familiar.

Por último, las diferencias presentes en cuanto a las *preferencias* en los recursos y sus posibles demandas de apoyo entre los dos géneros también parecen seguir la misma tendencia del resto de cuestiones expuestas anteriormente en cuanto a presencia y valoración de los recursos. Las cuidadoras de mediana edad expresan la necesidad de recursos que le permitan conciliar su vida laboral con la familiar, como son la jornada reducida e incluso el cobro de un salario por el cuidado realizado para no perder poder adquisitivo si se opta por el cuidado en casa, siendo la posibilidad de seguir cuidando una de sus preferencias y consideran el hogar como el mejor lugar para realizarlos y no en las instituciones.

Estas cuestiones ligadas al mundo laboral no se presentan en el caso de los hombres. Apuntan, en algún caso la necesidad de un mejor marco legal que permita que las personas responsables del cuidado puedan tener más facilidad de acceso a los recursos de la persona dependiente para ser utilizados en resolver necesidades y exigencias del proceso de atención.

También estas mujeres cuidadoras informan de la necesidad de mayor número de profesionales que realicen una labor integral de atención, que acompañe durante el proceso tanto a la persona dependiente como a la cuidadora dándole soporte tanto instrumental como afectivo. En busca de ese mayor apoyo afectivo se señala también como prioritaria más ayuda de la familia próxima, en su caso en referencia a sus hermanos varones y otros de la familia, así como la posibilidad de ponerse en contacto con otras personas cuidadoras en su misma situación pudiendo así compartir preocupaciones y cuestiones que les pueda facilitar la ayuda mutua. También destacan la necesidad de sentir que ellas tienen en un futuro plaza en algunas de las instituciones de larga estancia, como son las residencias, ya que no quieren que sus hijos asuman la tremenda carga que ellas están soportando.

Los cuidadores de esta segunda generación, aunque expresan su preferencia por el cuidado familiar, apuntan una muy amplia variedad de posibles recursos de apoyo que se adapten mejor a la nueva realidad social y al cambio de la estructura familiar, como son hogares compartidos de familias con miembros dependientes con servicios de apoyo comunes, el llamado banco de horas como fondo de horas de trabajo comunitario de cuidado a personas dependientes que es reintegrado en situaciones de necesidad del inversor.

También, estos hombres cuidadores, apuntan algunas medidas económicas como son mayor exención de impuestos para familias con miembros dependientes que

precisan cuidados especiales, así como mayor inversión pública en servicios sociales. También ayuda para poder cubrir las necesidades especiales de tipo instrumental o de adaptación a la vivienda para un mejor manejo de la atención. Y por último, expresan la necesidad de una mayor solidaridad social y conciencia sobre las necesidades de las personas dependientes y sus cuidadores, y exponen una traducción práctica de ello con un deseo de una mayor implementación del voluntariado en todos los estamentos sociales, así como la necesidad de programas formativos para personas emigrantes que están realizando su labor como recurso de apoyo al cuidado para dotarlo de mayor calidad y permitir la integración laboral y social de estas personas.

4.2.2.5 La tercera generación

Las mujeres de la tercera generación participantes en las **entrevistas individuales**, con relación a las **estrategias y habilidades** desarrolladas en el cuidado, se diferencian de los hombres de su misma generación en que ellas manifiestan lo mismo e incluso reconocen la sobreprotección como un elemento constituyente de su cuidado, así como las demostraciones de afecto. En cambio los hombres sólo explicitan, a diferencia de ellas, que perciben el cuidado como una responsabilidad y una acción que proviene de la naturalidad de la relación conyugal.

Estas cuidadoras también se perciben como principales organizadoras y responsables del cuidado, y realizar acciones que estimulan cognitivamente y afectivamente a la persona dependiente, así como las de suplencia de la dependencia. Mientras que los cuidadores de su generación sólo explicitan, a diferencia de ellas, que realizan algunas actividades de suplencia parcial en aquellas actividades de la vida diaria que la persona dependiente no puede hacer por sí misma, habitualmente ayudados por otros.

Las mujeres de la tercera generación se resisten a recibir cualquier tipo de ayuda, remunerada o no, presienten que es su exclusiva responsabilidad y se autovaloran y se perciben **valoradas** por los demás por esta dedicación sintiéndose víctimas y también heroínas dentro de esta situación. La aceptación de tal responsabilidad es percibida como un sacrificio por los demás. Para no interferir, en su caso, las carreras profesionales de sus hijos o hijas. Estas mujeres también consideran que el cuidado femenino es el idóneo para la atención a personas dependientes, piensan que es de mejor calidad y que tiene algo especial que los hombres no saben darles. Aunque reconocen, e incluso sobrevaloran, a los hombres que participan o se responsabilizan del cuidado de sus esposas.

A diferencia de ellas, los hombres de la tercera generación manifiestan buscar ayuda activamente para las actividades del cuidado, básicamente personas que reciben una remuneración económica por ello. Estos hombres se perciben autosuficientes en caso de necesidad y consideran que tienen la misma capacidad que las mujeres para realizar los cuidados, incluso piensan que su fortaleza masculina les permite soportar determinadas situaciones de presión, que una mujer no podría soportar, debido a su intensidad. Se valoran mucho por ser los responsables del cuidado, se sienten orgullosos de lo que han aprendido y como han podido afrontar las diferentes situaciones surgidas.

Los hombres de esta generación, a diferencia de las mujeres cuidadoras, se sienten valorados por la persona a quien cuidan, también se sienten reconocidos socialmente por la labor realizada. Por último, expresan su valoración por la familia como estructura que permite un adecuado cuidado y también observan la existencia de cambios en los valores sociales que dificultan su desarrollo y que debilitan las redes de apoyo existentes, denuncian la excesiva dedicación laboral de las parejas jóvenes y la falta de espacio físico para acoger a otras personas en el seno familiar, si fuera necesario, para su cuidado.

Las cuidadoras de la tercera generación manifiestan en cuanto al **impacto** percibido, a diferencia de los cuidadores de su misma generación, que sienten preocupadas por el proceso de la persona cuidada, les angustia el futuro si el grado de dependencia aumenta o ellas perdieran su salud para seguir afrontando la responsabilidad del cuidado, incluso su preocupación llega al extremo de preguntarse quién se haría cargo del marido si ellas fallecieran. Los hombres, en cambio expresan más positivamente el impacto del cuidado, en el ámbito personal, lo viven como una experiencia que les ha permitido crecer como personas, se sienten orgullosos de su intervención en el proceso y de su espíritu de superación.

Cabe reseñar la diferencia en las narrativas de ambos géneros, mostrando las mujeres, mayores signos de depresión y malestar general durante las entrevistas, tanto individuales como grupales, mientras que los hombres, mostraban mayores signos de ansiedad al relatar sus casos, sobre todo en forma de verborrea y en la longitud e intensidad de las manifestaciones referentes a su dedicación y muy centrados en sus propios problemas de salud y circunstancias.

Con relación a los **recursos** las cuidadoras/es de esta generación mayor, participantes en las **entrevistas grupales** expresan ciertas diferencias en cuanto a la **presencia** recursos de apoyo. Mientras que las mujeres no indican más recursos que los coincidentes entre ambas generaciones, los hombres cuidadores manifiestan y entienden, como ayuda recibida, la de algunos profesionales sociosanitarios, mencionan a la pareja, aunque sea levemente, siendo nula esa manifestación en las mujeres. También los hombres apuntan a las pensiones como recurso utilizado y necesario para el desarrollo del cuidado.

Se perciben también importantes diferencias en la **valoración** de los recursos de apoyo destinados a la dependencia entre los géneros de esta tercera generación.

Las mujeres cuidadoras expresan una narrativa más rica que los hombres, hacen intensa referencia concreta al sistema sociosanitario, destacando la inestabilidad de sus servicios de apoyo, la falta de disponibilidad de profesionales y de atención integral para las personas con problemas crónicos y para sus cuidadores. Perciben que el sistema deriva a la familia la responsabilidad del cuidado y específicamente a la mujer, esta misma presión es percibida desde otras esferas del contexto social y familiar. Denuncian la insuficiente ayuda puntual que reciben del sistema sociosanitario y le cuesta encontrar ayuda que consideren de confianza, mencionan la baja calidad de la posible ayuda recibida por mujeres emigrantes en las tareas del cuidado por su escasa preparación. En general denuncian una falta de sensibilidad política hacia los temas de la dependencia, inclinada más hacia cuestiones populistas.

En la escasa narrativa diferenciada de los hombres mayores se puede destacar una referencia satisfactoria a los servicios públicos, así como la percepción de que la dependencia por parte de algunos miembros de la familia puede ser una carga para ésta. Expresan un sentido utilitarista de su participación en el cuidado.

Con relación a las *preferencias* manifestadas por ambos géneros de esta tercera generación, se puede destacar que las diferencias expresadas, también se enmarcan en la misma tendencia aparecida en las otras generaciones. Las mujeres mayores manifiestan su deseo de mejoras en el sistema sociosanitario, con mayor número de profesionales capacitados para dar una atención integral. También demandan mayor información sobre recursos y cuidados necesarios para cada uno de los procesos de salud. Manifiestan su preferencia en que el cuidado se realice en casa, con apoyo de mayor número de servicios de respiro o centros de día, para disponer de mayor tiempo libre para descansar o para ocuparse de sus propios cuidados de salud. Demandan una mayor solidaridad social y familiar para con las personas con necesidad de atención, incluso plantean la necesidad de un refuerzo

del vínculo legal que obligue a los familiares a responsabilizarse de sus miembros dependientes, haciendo referencia, en especial, a las personas mayores.

Los hombres proponen menos alternativas y éstas van más dirigidas a una mejor gestión de cada uno de los casos, así como mayores ayudas económicas para poder cubrir las necesidades que van surgiendo. Están más centrados en sus necesidades como personas y cuidadores que las mujeres, expresando una necesidad de mejoras en el sistema sanitario que les permita mantener su salud, además de mayor número de residencias para su futuro, así como mayor afecto y compañía, tanto para la persona cuidada como para ellos mismos, como cuidadores.

4.2.3. Los casos extremos

Otra manera de analizar los datos obtenidos, para poder extraer información que pueda aportar elementos que enriquezcan la discusión y las conclusiones, es la comparación entre los dos casos extremos de la muestra estudiada. Los perfiles que parecen más distanciados, tanto en el tiempo generacional como por cuestiones de género, son los casos de las ***mujeres cuidadoras de la primera generación versus los hombres cuidadores de la tercera generación.***

Las mujeres de la primera generación participantes en las **entrevistas individuales**, en cuanto a las **habilidades y estrategias** expresan el desarrollo del cuidado como algo natural, inherente a su maternidad, con una elevada carga afectiva y vista como un proyecto de futuro, tanto para sus hijos e hijas como para ellas mismas, en él se despliegan toda una serie de estrategias complejas en la que se pretende el adecuado desarrollo cognitivo y afectivo del hijo o hija, así como el crecimiento personal de la madre, por lo cual, habitualmente, no desean ningún tipo de ayuda remunerada, si no es imprescindible. Se considera que la madre es

la mejor persona para cuidar a los menores, durante los primeros años de la vida de estos.

En el caso de los hombres de la tercera generación, entienden el cuidado como parte de su contrato conyugal con sus esposas, y aunque expresen afecto, lo consideran más una obligación y un deber que cumplir. Las estrategias desarrolladas están más ligadas a la gestión de los recursos, tanto humanos como materiales que participan en el cuidado, ofreciendo ayuda parcial a la suplencia, en algunos casos. Así como en buscar activamente ayuda de cualquier tipo, remunerada o no.

Con relación a los **valores** implícitos en la tarea de cuidar, las mujeres cuidadoras de la primera generación consideran importante su labor por lo que supone de inversión en el desarrollo de una persona, no se busca la excelencia y se valora más el cuidado femenino.

En el caso de los hombres de la tercera generación ellos perciben valiosa su aportación, por lo que les ha supuesto de superación personal y consideran de gran valor el cuidado masculino en su caso, por la necesidad de una fuerza y resistencia para poder sobrellevar las tensiones y problemas surgidos durante el proceso.

En referencia al valor social o familiar percibido, las mujeres de la primera generación expresan sentirse presionadas socialmente para ser las principales cuidadoras por el hecho de ser mujeres y sienten que su aportación no es visible ni tomada en cuenta para la mayoría de la sociedad, informan que si pudieran elegir forzosamente entre el rol profesional y el de cuidadoras se decantarían por este último. Los hombres se sienten reconocidos, tanto por sus cónyuges, familia y sociedad, por la labor que realizan y valoran a la familia como un recurso insustituible para el cuidado, por la gran capacidad de ayuda que puede proporcionar.

El **impacto** percibido, en el caso de las mujeres de la primera generación, es el hecho de compartir múltiples roles, con dificultades importantes para ajustar su actividad laboral a las nuevas demandas derivadas del cuidado, con un fuerte agotamiento, tanto físico como psíquico, por la presión, tanto moral como de intensidad física, que supone el cuidado. Este sentimiento se da, sobre todo, después de finalizar la baja maternal, con sentimientos de preocupación, angustia y especialmente culpa, por no dedicar lo que consideran el tiempo y la calidad suficiente a la responsabilidad del cuidado, que además les ha supuesto un cambio negativo en sus relaciones afectivas, sobre todo de pareja. En cambio para los hombres de la tercera generación, su exclusiva dedicación al cuidado les ha supuesto un impacto importante en sus actividades de ocio habituales y en sus relaciones sociales y es percibido como un irremediable aislamiento social.

Con relación a los **recursos**, la comparación entre los dos perfiles extremos de **las cuidadoras/es** participantes en las **entrevistas grupales** presentan ciertas peculiaridades en cuanto a la cuestión de la **presencia** de recursos. Tanto las mujeres de la primera generación como los hombres de la generación mayor mencionan a la pareja y la familia próxima como participantes en las tareas del cuidado, y en algunos casos destacan la ayuda de algún tipo de profesional sociosanitario como apoyo al proceso de atención. En ambos casos, hay que reseñar que la pareja es poco mencionada en la narrativa, en el caso de las mujeres jóvenes para manifestar su poca implicación aunque justificada por cuestiones laborales y en el caso de los hombres mayores sólo se menciona sin atribuirles casi ninguna responsabilidad específica. Este tipo de silencios se hallarán más expuestos en el apartado específico de este capítulo, sobre esta falta de manifestaciones en algunas cuestiones.

Otras diferencias expresadas son que las cuidadoras de la primera generación nombran también a los amigos, como apoyo emocional, y al sistema educativo

como recursos de apoyo. Los hombres mayores informan de ayuda remunerada en las tareas de la casa y el cuidado directo, así como la pensión como un recurso económico que les permite costear las necesidades derivadas del cuidado.

En cuanto a la **valoración** de los recursos existentes, coinciden en señalar un difícil apoyo familiar en las tareas de cuidado, sobre todo, según las mujeres jóvenes, del que proviene de los abuelos y para los hombres mayores principalmente de sus hijos, ambos derivados por los cambios sociales, económicos y de valores. También convergen ambos perfiles extremos en señalar la falta de cobertura y escasez de recursos destinados a la dependencia, así como el elevado coste de los disponibles, siendo las mujeres, más críticas con la cuestión de la desigualdad de acceso. Por último, ambos perfiles expresan como positiva la excepcional atención integral recibida por parte de algunos profesionales sociosanitarios, aunque, por parte de las mujeres jóvenes, es expresada su excepcionalidad de forma mucho más intensa y reiterativa.

Más son las diferencias encontradas, siendo las mujeres cuidadoras jóvenes más críticas con los recursos disponibles, sobre todo con el sistema educativo, por su inflexibilidad y difícil complementariedad con las responsabilidades laborales, expresan, también ellas, una dificultad general, presente en instituciones y empresas, por comprender y adaptarse a la nueva realidad social y laboral que dificulta las tareas de cuidado. También manifiestan la escasez de recursos de ocio disponibles para el entretenimiento de sus hijos e hijas.

Las cuidadoras jóvenes expresan en algunos casos lo adaptable que es el recurso familiar, si esta disponible, para sus necesidades, y de mayor calidad que otros externos, aunque indican la poca disponibilidad de la pareja, justificándola por sus quehaceres laborales. Los hombres mayores, destacan la dependencia como una posible carga para la familia, y que su intensidad está relacionada con las aportaciones y utilidad que puedan tener las personas dependientes en la dinámica

familiar. Aunque entienden las residencias de larga estancia como lugares de abandono de los ancianos y ancianas que no son útiles o que no pueden ser atendidos por sus familias.

En cuanto a los sistemas sociosanitarios denotan, en algunos casos, como se deriva a las mujeres la responsabilidad máxima del cuidado, denuncian también una falta considerable de información disponible sobre recursos, así como de cuidados específicos y del problema o situación específica de dependencia. En cambio, algunos cuidadores de la última generación muestran sentirse satisfechos con los servicios públicos que tienen a su disposición.

Con relación a la ***preferencia*** de recursos, ambos perfiles extremos coinciden en señalar la necesidad de mayores ayudas económicas de apoyo a la dependencia, en el caso de las cuidadoras jóvenes, destinadas al sistema educativo o a necesidades especiales, y para los hombres mayores, para dar soporte a los ingresos y pensiones. También coinciden en señalar la idea de una figura que gestione cada uno de los casos individualmente, para coordinar recursos y servicios, aunque se explicita de forma mucho más clara en el caso de las mujeres. Y por último, algunos/as de ambos perfiles expresan también la necesidad de mayor número de profesionales sociosanitarios para la atención a la dependencia

En el caso de las cuidadoras de primera generación, su preferencia se concreta en una mejor gestión del tiempo disponible para el cuidado, solicitando mayor ayuda en las tareas domésticas, así como medidas laborales que les permita conciliar la vida laboral con la familiar y la escolar, con jornadas reducidas o la posibilidad de cobrar directamente un salario como amas de casa. En definitiva solicitan tener mayor capacidad para poder elegir la dedicación a los diferentes roles. Así como también demandan más recursos de ocio que les faciliten esta conciliación y la capacidad para elegir.

Los hombres de tercera generación, apuntan más a la necesidad de recursos externos de larga estancia como residencias, aunque también señalan la importancia de mayor cobertura de los servicios de atención domiciliaria y, en general, de recursos más próximos en la comunidad. Las mujeres destacan, de forma intensa, la falta de profesionales con habilidades y formación suficiente para poder dar una atención realmente integral y que les acompañen durante el proceso de cuidado, así como mayor información en cualquiera de sus formas.

Los hombres cuidadores de tercera generación manifiestan la necesidad o el deseo de mantener o mejorar su salud y de recibir mayor afecto y compañía por parte de los allegados y la sociedad en general, tanto para las personas dependientes como para ellos como cuidadores.

5.2.4 *Los silencios*

En este apartado pretendo analizar las cuestiones realizadas en las entrevistas y detectar que respuestas fueron silenciadas según cada uno de los perfiles de los entrevistado,s tanto de forma individual como grupal. Con ello se pretende señalar que no sólo las manifestaciones pueden dar información y comprender la forma en que entienden el fenómeno las cuidadoras/es, también que lo que no expresan puede ser significativo para la discusión de los resultados.

Uno de los silencios evidenciados es el referido al papel de las mujeres, madres, esposas, hijas, y otras, como modeladoras y principales cuidadoras, no ya desde una perspectiva histórica general, sino no siendo reconocidas en las propias biografías de los cuidadores/as como elementos fundamentales en su aprendizaje en las labores de cuidado, tanto instrumentales como afectivas. La tónica habitual aparecida es que no se reconocía en primera instancia el modelado de la madre, sólo después de una cuestión específica sobre el papel de las mujeres u otras

personas como posibles modelos de cuidado, aparecía esta figura y no siempre, a veces incluso, se derivaba en una crítica a la relación con ellas y a una exaltación de las tareas realizadas por los padres, en algunos casos excepcionales. No se percibe que ello suponga una aportación única, especial y compleja que ha sido entrenada en la vida cotidiana, por mujeres habitualmente, más bien se considera una autoaprendizaje que viene de la experiencia propia de cuidado.

Otra de las cuestiones que no ha ocupado la descripción de los participantes, pero si parece ocupar el mayor tiempo de su dedicación al cuidado, son aquellas actividades básicas del cuidado personal, como la higiene, alimentación, vestido, usos del wc, cuidados específicos de salud, gestiones con los sistemas sociosanitarios y, sobre todo, el mantenimiento del hogar. Las referencias a las habilidades necesarias para su desarrollo y su organización han sido escasas, prácticamente olvidadas por las mujeres de la primera generación que se han centrado en la parte más emotiva y de desarrollo cognitivo y afectivo del hijo o hija más que en las labores propias de un hogar, estas aumentan de manera exponencial con la llegada de un niño o niña a casa y tienen una resolución compleja para conciliarlas con las responsabilidades laborales. Tampoco han adquirido demasiada relevancia entre los demás grupos, incluso en las cohortes de hombres de segunda y tercera generación la descripción estaba más centrada en sus propias actividades y, en cierta manera, minusvalorando estas actividades que, habitualmente, eran realizadas por otros, siempre mujeres.

Uno de los temas poco expresado e incluso evitado era la cuestión de la calidad de los cuidados ofertados, o sobre el perfil adecuado para ser una buena cuidadora/or. Parece que no es considerado como una cuestión que precise un desarrollo de ciertas habilidades y aptitudes, se entiende que con la dedicación e implicación en el cuidado no se puede pedir mucho más a quien lo realiza. El tema del afecto sí ha sido recurrente en todas las entrevistas, tanto para manifestar su importancia como para reconocer su falta, pero no se han podido delimitar más características

ideales o perfiles óptimos para cuidadores o cuidadoras. La insistencia en conocer más profundamente la opinión sobre esta cuestión, provocaba, como mínimo, incomodidad, sino rechazo y cierta agresividad, ya que se percibían cuestionados en su labor.

Por último, cabe destacar la dificultad para tratar ciertas cuestiones sobre todo en cuidadores de la tercera generación. Las mujeres mayores de las entrevistas individuales, no expresaban descripciones sobre estrategias de afrontamiento ante el hecho del cuidado, así como en demanda de recursos para su labor, aunque sí expresasen una exclusiva dedicación y un impacto importantísimo en su vida relacional y de ocio. Tampoco aparecían opiniones sobre el papel social de la mujer o alguna crítica a las posibles desigualdades de género en nuestro contexto, en referencia a la responsabilidad del cuidado. Este silencio sobre el género femenino y su papel en el cuidado era casi total para los hombres de la tercera generación, se centraban en el cuidado masculino, sin hacer prácticamente ninguna referencia a la aportación de las mujeres al cuidado, que sí aparecía con mayor o menor intensidad en las generaciones más jóvenes de cuidadores.

Con relación a los recursos, los silencios más patentes que aparecen en las conversaciones de las entrevistas grupales son, en el caso de la primera generación de cuidadores, la casi nula aparición y consideración de los sistemas sociosanitarios como recursos de apoyo en sus labores de cuidado, más centrados en el sistema educativo por lo que les supone de problema de conciliación de horarios. Parecen no entender, de forma generalizada, que papel de soporte puede jugar en sus responsabilidades del cuidado. Otra de las cuestiones que aparecen de manera más silenciada es la participación de la pareja en las responsabilidades del cuidado, más acusada en el caso de las mujeres de la primera generación, ya que sus compañeros perciben que están al menos igual de presentes que sus parejas mujeres en tal responsabilidad.

En la primera generación de cuidadores existe dificultad para concretar recursos y preferencias, debido a una necesidad de expresar dialécticas más emotivas sobre las dificultades, la conciliación de roles en el caso de las mujeres y la necesidad de mayor disponibilidad de tiempo para el cuidado, en el caso de los hombres. Esta dificultad de expresar recursos concretos necesarios, también se hace palpable en el caso de las mujeres de segunda y tercera generación, centrando sus manifestaciones en necesidades de apoyo más bien emotivo que instrumental o en medidas de soporte pragmáticas. Hay una elevada expresividad emocional respecto a las relaciones intrafamiliares y sus consecuencias para el cuidado silenciando o no, concretando otras posibles actuaciones de soporte instrumental o práctico.

Estas cuestiones son más fácilmente abordables y con aportaciones más pragmáticas por parte de los hombres de estas dos últimas generaciones, ellos, al contrario que las mujeres, evitan una narrativa emotiva sobre su situación personal, ante el cuidado, abordando la cuestión de una forma más social y amplia, incluso con inusitada virulencia en cuestiones políticas y económicas frente al casi total silencio de sus relaciones de pareja o familiares, así como de sus sentimientos. También cabe destacar los silencios surgidos en los grupos de hombres cuidadores de las generaciones mayores, donde a algunos de los cuidadores les costaba participar y manifestar sus opiniones. Al ser incentivados a participar ellos manifestaban su acuerdo con otros miembros del grupo más cultos y mejor preparados que ellos para emitir opiniones en cualquiera de los temas.

4.2.5 Aspectos generadores de emoción

En este apartado quisiera mostrar cuales han sido, para cada uno de los perfiles las cuestiones que han suscitado una respuesta más intensa y emotiva y, que en

ciertos perfiles ha ocupado gran parte de la narrativa saturando la información en este sentido, tanto en las entrevistas individuales como grupales.

4.2.5.1 *Las mujeres de la primera generación*

Estas mujeres son las que demuestran más intensidad y emoción en sus manifestaciones cuando hablan de la dificultad de compartir el rol profesional con el rol de madre:

... tu tens unes responsabilitats laborals que no vols perdree... i tens una criatura que te demanaa i de cop es teu cos a d'estar entre dues terres...

Joven madre participante

Ellas se perciben en una encrucijada de valores, de una parte los tradicionales y una expectativa social de que sean las principales responsables del cuidado de sus hijos e hijas, y de otra, están presentes los nuevos valores sociales de competencia profesional y de realización personal como individuos independientes. Estas mujeres, además, sufren una doble presión, por las personas de su generación que no tienen hijos y que les expresan una baja valoración por su dedicación al cuidado y, también, sufren críticas de personas de generaciones mayores, sobre todo de miembros de su familia, que le culpan de falta de la dedicación adecuada a sus hijos e hijas. Ese sentimiento de culpa también es expresado por ellas mismas, por considerar que no dedican el tiempo suficiente a la responsabilidad del cuidado, a pesar de ser las principales organizadoras y responsables de la labor según reconocen tanto ellas como sus compañeros.

Además la maternidad supone para estas mujeres un sentimiento nuevo que les ha implicado emocionalmente de forma más intensa de lo esperado, lo que confronta no sólo los valores sociales tradicionales y actuales sino también los valores

propios surgidos de esta relación afectiva. Incluso estas mujeres de la primera generación, que a pesar de manifestar una elevada estima por su rol profesional y lo que supone de realización personal, ante la situación de la necesidad de mayor dedicación al cuidado, preferirían ser ellas las que abandonen su rol laboral externo antes que sus compañeros hombres. Se sienten más vinculadas a su progenie, al menos los primeros años del desarrollo infantil, donde consideran que su papel es fundamental.

A continuación presento algunas de las manifestaciones de estas cuidadoras, que representan fidedignamente este grado de intensidad emocional y el sufrimiento que padecen las mujeres de la primera generación por la cuestión de compartir roles en el contexto social actual:

A nivell laboral ha estat una lluita personal molt forta contiNUAR... amb sa meva feina i tenir sa nina petita i m'he sentit MOLT cansada i molt injustament —vaig començar una feina nooova, pues això amb sa nina... amb sis mesos i que donava pit i no volia do — renunciar a donar pit i anava... pues pes pobles perquè feia feina a vegades per part forana i duiaaa... sostens de lactant i passava pena i veia responsables municipals i passava pena de que me tacaàs — que me sortiís sa lleet ooo que sa meva fillaa passaàs ganaa queee sa persona que tenia davaant se'n donàs compte que jo no estava pendent de lo que me deiaaa... ooo que tengués una resposta fisiològica que delatàs... que jo no estava per la feina

Ay, mira! Jo esper que com a mare sa meva filla no tengui que fer aquest mundillo per combinar feina i fills. Jo pens que és una experiència sa de tenir fills molt guapa però que, socialment hauria de ser hora de que mos donàssim compte que a sa etapa adulta mos hem de dedicar a una sèrie de coses tots. No els que tenim fills, mos hi hem de dedicar tots..... —tenim una societat molt artificial vull dir, a on tothom té assignat un rol productiu... de fer però no d'estar— és un tipus de societat que ha viscut d'una manera a que estan visquent de una manera artificiosa... els animals segueixen visquent igual que fa cent anys i noltros no i en els fills pues els volem aficar dins una bolla... queee nooo... si jo estic esgotada i sa meva filla plora passa de que jo estigui cansada... perquè realment a de passar se que a lo millor no estic en es meu lloc som jo... i res i això que és tenir fills (rialles)

Esta es también una de las cuestiones que más intensamente aparecen en las manifestaciones de las mujeres de primera generación, participantes en las entrevistas grupales, en referencia a los recursos necesarios de apoyo a su labor de cuidado.

4.2.5.2 *Los hombres de la primera generación*

En el caso de estos cuidadores varones, la cuestión que muestra más carga emotiva parece tener el mismo trasfondo que el de las mujeres de la misma generación. Este conflicto se refiere a la dificultad para conciliar sus valores supuestamente progresistas de su generación con relación a la creencia de una igualdad en la libertad de elección y ejecución de roles, tanto profesionaes como de cuidadores, y también en la seguridad que ellos no repetirían los mismos clichés que sus padres en el ámbito doméstico.

Es realmente llamativo como los hombres de esta generación que participaron en las entrevistas grupales, expresaban el convencimiento que su aportación al cuidado era totalmente equitativa a la de sus mujeres. Pero la realidad al final parece diferente, habitualmente son sus mujeres las que se encargan principalmente del cuidado de sus hijos e incluso ellas han llegado a abandonar totalmente su actividad laboral frente a la falta de compromiso en la responsabilidad del cuidado por parte de ellos. Esta tendencia parece confirmarse en la manifestacioness realizadas por las mujeres de la primera generación cuando se refieren a la casi nula participación de los compañeros en la responsabilidad del cuidado.

Algunos de ellos manifiestan un fuerte sentimiento contradictorio por esa actuación pero intentan justificarse buscando explicaciones que puedan hacerles sentir mejor:

Influeix en el sentit que la meva dona es mare vocacional i es natural que ella tenguí aquest sentiment. Quan era jove no pensaba d'aquesta manera, pensaba que quan fos pare repartiria la feina en la meva dona, però avui en dia pareixem una família de dretes però no te res que veure amb creences tradicionals hem arribat a aquest acord de mutu consentiment, ella es feliç així i jo me puc dedicar també a lo que m'agrada.

Una de las cuestiones que aparecen con mayor intensidad entre los hombres de esta generación, sobre todo al hablar de recursos y necesidades, es su deseo prioritario de disponer de más tiempo para estar con sus hijos e hijas y dedicarse al cuidado, es algo que viven como un déficit importante y que sienten que tienen vedado como hombres. Incluso a veces manifiestan su deseo de quedarse en casa y no trabajar, aunque al ser preguntados por si alguno de ellos ha cambiado su jornada laboral o ha dejado de trabajar a favor de su compañera, la respuesta es negativa en todos los casos.

También estos hombres expresan una falta importante de habilidades afectivas y emocionales, que les hacen sentir malestar por lo que supone de déficit en una mayor satisfacción de su rol como padres y sobre todo para poder actuar como modelo para sus hijos e hijas para que no repitan los mismos estereotipos.

Vamos a ver eheheh ¿tu padre alguna vez, te cogió y teee – y teee – y te limpioooo yyy te limpioooo los mocos y teee acunó, y te cogió en sus braaazos...— ...yyy te paseó? A lo mejor – a lo mejor tu caso, pues sí, pero la mayoría de los casos nuestros, los niños de mi edad, pues no era así, quien lo hacía era la madre—...pues eso es un déficit – es un déficit que nosotros tenemos... X pues – pues bueno que X las madres que hacían esas tareas domésticas, esas tareas que incluso hasta la educación de – de – que la educación la llevaban – la llevaban las – las – las mujeres y es un poco lo que sale, porque es lo que has vivido

4.2.5.3 Las mujeres de la segunda generación

Estas mujeres parecen mostrar más intensidad emotiva en las cuestiones referidas a los conflictos que pueden surgir en la familia respecto a la distribución de la responsabilidad del cuidado, sobre todo con sus hermanos varones, por su falta en la implicación y dedicación en esa labor. A ello se suma, en algunos casos, la sobrepresión que sienten por la excesiva demanda de la persona cuidada y por la baja valoración que parecen recibir, ya que parecen que esta asume que es su responsabilidad:

No es igual como yo ahora — que a veces mi marido dice “¡Joder! pues tu hermano podría decir” — que mi—mi herma—mi marido está encantado con mi madre eheheh no le pesa nada lo único que le duele de que por ejemplo — pues que — ahora mismo — pues “¡ha venido el viernes!” — “pues podría haberse llevado a tu madre... este fin de semana ¿no?” ...que no tienen ese detalle dee—de coger — antes venían y se la llevaban — ahora no... lo han dejado de hacer poor — pues yo qué sé porque siempre tenían pues una cena el sábadoo oo lo que seaa yyyy...

me diu “ses meves filles m’han fet això o m’han fet allò altre” amb lo qual, a n’es principi, es meu germà mos cridava “meam que feis amb mu mare, que pareix mentida” i no sé què no sé quantos, fins que noltros li vàrem dir “alto aquí, alto aquí... (cops damunt la taula) Tu, o vens aquí, a currar com un més o sa boqueta ben tancada”... ara no critica, ara n—no, no mos ha tornat a fer

Aunque ha habido una especial sensibilidad en las mujeres de esta segunda generación ante la pregunta sobre como se valorarían como cuidadoras, ellas no piensan que deban ser valoradas por su calidad sino más bien por su implicación y por hacer lo que pueden, no les parece correcto este tipo de valoración cuando se esta hablando de cuidadores/as:

I a mñes no m’agrada mmm, no m’agrada, no m’agrada això de bona o dolenta és una cosa que tenc bastant de rebuig o sigui que....no—no—no comparam, i si hem de ser millor...fals lo que pots, és que si tu ara me demanas si—si jo trob que—que he criat bé es meus fills i jo què putes sé, m’entens? Jo que sé, he fet lo que he pogut en cada moment, com tu i com sa

gent fa lo que pot en cada moment, i en es moment que ho fs te penses que és lo millor que has fet....persones humanes...

Estas cuestiones también aparecen de forma intensa en la narrativa de las participantes de esta segunda generación en los grupos focales. En algún caso las muestras de emotividad fueron muy intensas, con fuerte llanto y expresiones de desconsuelo e incomprensión. Mostraban su indignación por la falta de colaboración de los hermanos varones con la cuestión, tristemente irónica, que sus padres, sobre todo las madres, mostraban especial preferencia por los hijos varones ausentes. Este tipo de situaciones les producían sentimientos contradictorios sobre querer asumir sus obligaciones filiales, además consideraban que ellas estaban mejor preparadas para la realización del cuidado y, por otra parte de falta de equilibrio y de justicia en el reparto de responsabilidades entre los hijos e hijas. A ello se sumaban también la demanda de participación de sus cuñadas que conllevaba conflictos con sus hermanos y familia y también aspectos contradictorios entre el sentimiento de reparto y el de género.

Y por último, señalaban los conflictos con su propia familia, por la falta de comprensión ante su situación de estrés teniendo que estar siempre dispuestas y sin poder mostrar ninguna queja, ya que percibían que eso es lo que se esperaba de ellas. Además a quien pedían ayuda en la familia era prioritariamente a sus hijas, siendo conscientes y expresando que estaban haciendo una injusticia pero, decían, que ellas estaban más preparadas para ello, a pesar que con ello dificultaban su carrera profesional e incluso una vida familiar propia.

4.2.5.4 Los hombres de la segunda generación

Para este perfil las cuestiones más provocadoras de reacciones emotivas son aquellas referidas a los posibles conflictos surgidos entre la familia. El conflicto también es mayoritariamente con las hermanas, por la distribución de las labores

del cuidado y por considerar que ellas no valoran su especial contribución en las responsabilidades derivadas de esa labor como cuidadores:

Ho valora, sí, ella sí, ses germanes, no...: Jo crec que no ho valoren, no ho sé, perquè hi ha aquestes disputes iii... i envejes o no sé— no sé... si és que és que és lo que dic, no sé si és que veuen que som es petit, es mascle, és perquè XX subnormal (rialla)— : Troba que no—no el tenen en compte?: No el tenen en compte, aquestes gestions que jo faig, aquestes eheheh que jo he de pensar XX es mes qui ve, per anar a n'es metge d'aquí a dos mesos eheheh eheheh llavonnes pensar que es metge ..pensar jo. Aquesta feina intel·lectual, entre cometes, pues no la valoren.: No l'aprecien.

Así como también son especialmente sensibles por la percepción de una negativa y egoísta actitud social ante el cuidado, con falta de solidaridad para con las personas dependientes que necesitan de otros para su bienestar: Es una de las cuestiones que aparece también con mucha intensidad en las entrevistas grupales con fuertes componentes de reivindicación política y social.

Jo crec que sa societat és molt egoista, no? Jo crec que no—no—no ho valoren ni—ni tenen respecte perquè a vegades l'has de carregar i ja te piten i ja t'insulten iiii....No vol dir que tothom sigui igual, peròoo, en general, sa societat és molt...molt còmoda i molt egoista i molt...va molt a lo seu i no—no, no, passa olímpicament de sa tercera edat, de sa quarta i de tot, des discapacitats i de tot.

5.2.5.5 Las mujeres de la tercera generación

Para éstas cuidadoras los aspectos más emotivos y especialmente sensibles son aquellos en los que manifiestan su exclusiva dedicación al cuidado, con un espíritu de sacrificio, percibiéndose muy reconocidas socialmente por ello y exaltando el valor del deber cumplido como esposa, también ligado a cuestiones de ética y creencia religiosa católica, en la búsqueda de la redención mediante el sacrificio:

Ah! a mí me ve todo el mundo que dicen “usted tiene el cielo abierto ¡hija mía! ...Dios te acogerá porque vaya – vayaaa cruz que tienes — es que ¡hija mía! tú aguantas demasiado” todas las vecinas — todos los que me conocen y conocen a él que lo saben lo que tiene y lo que yo le aguanto me lo dicen todos me lo dicen... y no es por alabarme ni mucho menos porque yo no lo hago porque la gente me alabe... yo lo hago porque es mi marido ¡me ha tocado! pues ¡mala suerte! ...

Otra de las cuestiones que han planteado mayor emotividad en las mujeres cuidadoras de esta generación, sobre todo entre las de edades más jóvenes, han sido las relaciones con sus hijos, sobre todo hijas y nueras. Han mostrado una severa crítica e intensidad, expresando duras opiniones en la entrevista grupal las cuales, difícilmente podría esperarse que hicieran en presencia de su familia, sobre el posible chantaje emocional que supone el no poder negarse a ayudar a sus hijos en el cuidado de los nietos por el miedo a perder su afecto:

O SENT SENYORA, jo amb totes ses mares que parl, totes me diuen lo mateix, tot el que fan per ses filles i per ses nores. És lo que jo deia, ara lo que jo dic no se pot dir-no se pot dir, perquè ses amigues me diuen, (veu imitada) “es sa por”, totes me diuen lo matei: me diuen (veu imitada) “ES SA POR”, totes me diuen lo mateix, (veu imitada) “si dic rés agafa portal i se’n va o si dic rés a n’es meu fill ja no en parlem”, el que passa que a sa vida tot sa regeix per sa por-

4.2.5.6 Los hombres de la tercera generación

Los varones mayores coinciden con las mujeres cuidadoras de su misma generación, en manifestar con especial énfasis, su dedicación exclusiva al cuidado y con una elevada autovaloración por su realización, con mucho orgullo y satisfacción por lo que supone de reto personal:

I si qualque dia sa senyora que teníem a ca nostra o estava malalta o no podia venir o mil coses, si havia d’escurar, escurava, tampoc tenia cap—cap d’això, així és que...quan era jove, si m’ho haguessin dit e— No ho hagués ni pensat :Hauràs de fregar o hauràs de fregir-te un ou, ni idea—: Sí, sí, sí, i además estic orgullós d’haver-ho pogut fer XX i agraït de tot, de ses circumstàncies.

En la búsqueda de valor en la tarea realizada, los hombres mayores expresan mayor emotividad en la narrativa, más centrados en su persona, en sus problemas de salud, en sus habilidades y fortalezas para afrontar el cuidado, incluso se muestran autocentrados en referencia a los recursos de apoyo necesarios, expresando de forma más intensa que en otros perfiles aquellas alternativas de soporte más encaminadas a su futuro que el de la persona cuidada y mostrando, en ciertos casos, mucha sensibilidad por la falta de solidaridad social hacia la dependencia.

Capítulo V

DISCUSIÓN Y CONSIDERACIONES FINALES

En este capítulo discuto los datos obtenidos tanto del análisis primario de los resultados como los datos aportados por el entrecruzamiento de estos resultados iniciales según los perfiles y las estrategias de confrontación ampliamente presentados en el capítulo anterior. La discusión se desarrolla dando respuesta a las cuestiones específicas de la investigación relacionando los resultados con otros estudios aparecidos en la revisión de la literatura y atendiendo a los conceptos de la perspectiva teórica postfeminista en la que se enmarca esta tesis doctoral. Para una mejor comprensión del argumento de la discusión la secuencia de las cuestiones a tratar será: *las estrategias y habilidades* desplegadas en el cuidado no formal, *el impacto percibido* las cuidadoras/es en el desarrollo de tal actividad, y por último, *los recursos implicados*. La valoración propia y percibida está implícita en la narrativa y aparece de forma transversal en los temas que se discutirán en los apartados siguientes. En cada uno de estos apartados trataré las cuestiones emergentes más importantes en cada una de ellas según las manifestaciones de las y los entrevistados en esta investigación.

Al final de este capítulo en el apartado de *consideraciones finales* sugiero una propuesta de modelo interpretativo-conceptual del cuidado informal, así como presento las implicaciones que los resultados y discusión de esta investigación pueden tener para la política, la práctica y la investigación.

5.1 LAS ESTRATEGIAS Y HABILIDADES

En este apartado señalo las ideas centrales aparecidas en el discurso de las cuidadoras/es participantes en cuanto a la forma de cómo conciben el cuidado, que actividades y estrategias desarrollan, así como se enfrentan a el y con quien cuentan para ello. El primer subapartado, denominado *Labor de amor y su naturaleza femenina*, trato la concepción del cuidado entendida como una actividad con fuertes implicaciones emocionales, de origen natural y preferentemente femenina. La segunda idea explorada tiene como título *La persistente dualidad* que hace referencia a los dos estilos de cuidar con estrategias y habilidades específicas ligadas a los roles de género tradicionales asignados por sexo. Y por último, con el título de *La subjetividad, el deseo y el otro*, discuto los discursos de afrontamiento ante la actividad de cuidar de las cuidadoras/es, y así como entienden la participación de los demás en esta responsabilidad.

5.1.1 *Labor de amor y su naturaleza femenina*

En las manifestaciones recogidas de las cuidadoras/es participantes en este estudio con referencia a como ellos y ellas entendían el cuidado señalando la naturalidad y la emotividad como dos de las cuestiones que más aparecen en la base conceptual del cuidado y en las motivaciones para su desarrollo. Estos componentes delimitan y conforman las estrategias y habilidades manifestadas para cada uno de los perfiles apuntados.

5.1.1.1 El cuidado amor

Cuidamos porque amamos

Noddings N, 2003, p.46

Una de los elementos más aparecidos en los discursos de las cuidadoras/es participantes en esta investigación es el componente emotivo que esta implícito en la acción de cuidar. La capacidad para desarrollarlo y la habilidad para manifestarlo es uno de los signos que señalan de mayor calidad en el cuidado. Esta misma perspectiva aparece en las manifestaciones sobre el cuidado deseado, incluso en el proveniente de los profesionales, donde se espera que la vertiente emocional, el afecto sea parte del proceso de atención tanto hacia la persona cuidada como hacia el cuidador o cuidadora. Existe una necesidad de sentirse querido, de poder querer, de mostrar el amor, de sentirse acompañado y comprendido por la labor realizada, sea por parte de la persona cuidada, de la familia, profesionales y/o del resto de la sociedad en general.

Todos y todas reconocen que el cuidado ofertado por la familia o amigos tiene una calidad emocional, relacionada con la capacidad afectiva, que otros tipos de cuidados, remunerados o no, son incapaces en principio de ofrecer. Este componente emocional es uno de los elementos que aparecen en la literatura como constituyentes del cuidado (Heaton, 1999; Boff, 1999; Neysmith, 1998; Úbeda et al, 1997; Treweek, 1996; Gordon, 1996; INSERSO, 1995; Collière, 1993; James, 1992), siendo el afecto lo que diferencia el cuidado no formal del profesionalizado o voluntario (Toronjo, 2001; Herrera, 1998; Domínguez-Alcón, 1998). Aunque la relación afectiva pueda surgir en el proceso de atención no está en la base constituyente de los cuidados profesionales.

5.1.1.2 *El querer diverso: es lo mismo pero no es igual*

El componente emocional aparece de diversas formas e intensidades en los discursos que realizan cada uno de los perfiles de los participantes sean hombres o mujeres, y en todas las generaciones, aunque casi todos reconocen mayores habilidades y capacidades afectivas a las mujeres, sea por historia, tradición o naturalidad. Las manifestaciones aparecidas en el discurso de las cuidadoras/es del estudio nos expresan una compleja interrelación de roles afectivos y expectativas sociales en relación a ellos. Estas se presentan de forma muy diversa aunque podemos encontrar algunos trazos comunes según las experiencias y situaciones vivenciales comunes para cada una de las generaciones y con el tipo de cuidado realizado.

5.1.1.2.1 *La maternidad y la paternidad*

En las primeras generaciones este componente emotivo toma especial fuerza por el sentido de la maternidad y paternidad, una experiencia nueva que expresan como única y de un vínculo extremadamente intenso. Existe un discurso social en que este vínculo es especialmente presente en el caso de la madre con sus hijos (Noddings, 2003), siendo la paternidad entendida como menos implicada emocionalmente en el proceso de educación y cuidado de los hijos e hijas, a ellos se le atribuyen otras características menos afectivas y más instrumentales (Barclay y Lupton, 1999). Se entiende a la madre como elemento imprescindible en el cuidado de sus hijos (Agulló, 2002), mientras que la presencia del padre es cuestionada y es tema de discusiones sobre su implicación y responsabilidad, legal y moral, en el cuidado de su prole (Doherty, Kouneski y Erickson, 1998).

La aparición de los primeros hijos ha provocado la percepción de una pérdida afectiva y de un cambio del centro de interés emotivo desde la pareja hacia la

descendencia, ello genera una competencia afectiva entre las relación conyugal y la que aparece con los hijos e hijas. Son los hombres los que perciben con mayor intensidad este cambio experimentando de forma más intensa la confrontación de sus deseos como persona-amante y el rol que como padre se espera de él, desde el contexto sociocultural, así como la perplejidad por no saber que nuevo rol adoptar en el triángulo afectivo madre-hijo/a-padre (Barclay y Lupton, 1999). Gillis (1996) señala como los mitos de género y generación sitúan a la maternidad y a la paternidad en oposición, dificultando los cambios que puedan permitir la mayor trasgresión de los límites culturalmente señalados para madres y padres.

5.1.1.2.2 La competencia amorosa

En las generaciones intermedias es donde esta implicación emocional adopta mayor complejidad, especialmente para las mujeres, ya que la actividad de cuidado entra en competencia afectiva y efectiva con otros roles y con su participación en varios núcleos familiares. En este tramo de edad se mezclan la historia relacional entre padres e hijos, las expectativas supuestas, las relaciones entre los hermanos, con fuertes componentes de género, el compromiso con su propia familia para cumplir el papel de progenitor, cónyuge, hijo o hija, hermano o hermana, y quizás de abuelo y abuela. Todos y cada uno de ellos tienen un importante componente emocional que actúa en cascada haciendo especialmente intensa y compleja las implicaciones emocionales en la actividad de cuidado realizado, entrando en competencia directa con el desarrollo de otros roles como puede ser el profesional.

Este tipo de ligámenes afectivos más complejos deben responder a las diferentes lealtades compartidas entre la propia familia, la política y otros vínculos, entendidas como “lealtades invisibles” conformadas por las obligaciones y deseos desarrollados durante toda la vida emocional del cuidador o cuidadora

(Boszormenyi-Nagy, 1983), siendo en su mediana edad donde aparecen mayor número de componentes y expectativas. Estos vínculos y responsabilidades “afectivas” se perciben de mayor responsabilidad en su mantenimiento y desarrollo por parte de las mujeres participantes, mientras que los hombres son difícilmente incluidos y no saben o no quieren participar de las expectativas que como hijos o hermanos se espera de ellos.

Siendo especialmente sensibles las relaciones madre e hijas, frecuentemente expuestas en la literatura, en relación a las expectativas de realización de las hijas y la presión de continuidad del rol tradicional entendido como el más adecuado por las madres (Alborch; 2002; Walters, Carter, Papp y Silverstein; 1991), así como la particular relación materno-filial con una intensa implicación emocional modulada por el proceso histórico de la relación entre la madres y sus hijos/as (Alborch, 2002).

Cabe destacar también la especial emotividad expresada por ambos géneros en cuanto a la relación entre hermanos y hermanas, considerándose los hombres poco reconocidos por su aportación y a su vez ellas recriminan la poca implicación y falta de habilidad emocional para el cuidado de sus padres. Esta misma percepción sobre la falta de reconocimiento por las hermanas del cuidado realizado por los hermanos en el cuidado de sus padres coincide con el estudio de Matthews (1995) en que se señala como el trabajo realizado por el cuidador no es considerado del mismo valor que el realizado por sus hermanas cuidadoras. En el mismo sentido apunta el trabajo de Strawbridge y Wallgahen (1991), en el que casi la mitad de los hombres de mediana edad cuidadores experimentaron conflictos serios con otros miembros de la familia, usualmente un hermano o hermana, la mayoría de conflictos fueron provocados por la sensación de falta de ayuda y comprensión de la labor realizada.

5.1.1.2.3 *El exclusivo afecto*

La generación mayor presenta un discurso emotivo centrado en su obligación como esposo o esposa, siendo el sacrificio y la entrega las pruebas de mayor amor esperadas y siendo la exclusiva dedicación una muestra de la incondicionalidad afectiva. Se detecta un componente de resignación y sacrificio mucho más intenso en el caso de las mujeres en este estudio, percibiéndose queridas por los otros por el desarrollo de esa labor; sobre todo buscan la aceptación de su familia y personas próximas, así como les preocupa y afecta el poco reconocimiento recibido de las personas que cuidan. En algunos casos señalan esa exclusividad como una muestra de amor hacia sus hijos e hijas para no interferir en sus vidas familiares o profesionales. Especialmente emotivas e intensas son algunas manifestaciones de las participantes en referencia al miedo de perder el afecto de sus hijos por presionar o negarse a realizar algunos cuidados, como es el cuidado de los nietos, o la peculiar relación con sus nueras algunas veces difícil y tensa.

En el caso de los hombres participantes el discurso emotivo está más autocentrado en sus propios logros como cuidador y con una general elevada autoestima, buscando la aceptación y reconocimiento a un nivel más social. Son menos emotivos al hablar de los motivos por la poca participación de sus hijos e hijas en el cuidado, más bien se refieren a cuestiones económicas y de espacio en las viviendas, así como a los cambios sociales de la familia. Generalmente si se perciben valorados por las personas que cuidan, aunque es una cuestión que parece no importarles especialmente.

Vemos como la exclusiva dedicación de hombres y mujeres cuidadoras, sobre todo de generaciones mayores, aunque tenga un claro efecto de aislamiento social (Harris, 1993; Skaff y Pearlin, 1992), tiene implicaciones diversas para cada uno de los géneros, con expectativas diferentes y en rangos emotivos percibidos como excluyentes y diferente para cada uno de los sexos.

El discurso emotivo de los y las participantes ha sido no sólo diverso en las formas e intensidades según el tipo de vínculo o tipo de cuidado (cuidado de los hijos/as, de padre o madre, del cónyuge), el contexto en el que se realizó la recolección de datos también modulo la forma en que los cuidadores y las cuidadoras expresaban su emotividad en referencia al cuidado realizado. La gran mayoría de las mujeres participantes demostraron una gran desinhibición en manifestar su emotividad, con expresiones y narrativas valorando las implicaciones afectivas que suponía la realización del cuidado, tanto en las entrevistas individuales como en las grupales. En cambio los hombres, que si habían explicado implicaciones afectivas en el desarrollo del cuidado en el contexto de las entrevistas individuales, no se hacían partícipes con otros hombres de estas cuestiones en los grupos focales. La emotividad parece ser socialmente reconocida y aceptada como expresión femenina y aceptable en privado para hombres, pero no aceptada de exposición pública por los hombres.

5.1.1.3 *El amor imposible: el cuidado formal*

El discurso sobre la afectividad como base del cuidado conlleva la asunción de la idoneidad de la responsabilidad de la familia como prestadora de servicios en el ámbito doméstico y señala a la mujer como la más adecuada a realizarlo. Este tipo de manifestaciones pueden sustentar la opinión de que la presencia continua de la madre en el hogar es fundamental para el desarrollo del hijo o hija (Agulló, 2002). Esta capacidad de la familia por realizar un cuidado, con base emotiva, se confronta con los recursos profesionalizados de ayuda que no se perciben con esta “calidad” emocional, lo que puede dificultar su uso y demanda, así como disminuir la importancia de otros elementos menos emotivos en la búsqueda de mejor eficiencia y eficacia de los recursos.

Un claro ejemplo de ello fue la resistencia por parte de algunas de las mujeres jóvenes participantes de dejar sus hijos e hijas al cuidado de cuidadoras profesionales durante la realización de la entrevista grupal; otras trajeron alguna mujer de su propia familia o amiga para ello. Lauritzen (1989) señala la que en la ética feminista ha surgido un nuevo romanticismo que ensalza las cuestiones emotivas envueltas en el cuidado afirmando que las necesidades humanas podrían no ser encontradas en el mercado como son las necesidades de amor e intimidad implicadas en el cuidado. Los réditos afectivos y sus implicaciones hacen que el cuidado no formal adquiera un complejo abordaje con su relación con el sistema formal de atención que no puede limitarse a cuestiones instrumentales sin explorar las verdaderas motivaciones, ganancias y pérdidas de quienes lo realizan.

5.1.1.4. La naturaleza (femenina) del cuidado

Otro de los temas que han aparecido de forma más común en las manifestaciones de las cuidadoras/es participantes en esta investigación es la motivación natural del acto de cuidar. El cuidado es entendido no sólo como una responsabilidad derivada de los lazos afectivos y consanguíneos, paternales, filiales o conyugales, sino como un aspecto ligado a la naturaleza humana. Incluso se percibe como una habilidad no aprendida generalmente, sino, como un autoaprendizaje que es conducido por esta motivación propia y natural.

5.1.1.4.1 La madre como naturaleza

Generalmente se entiende culturalmente que es la mujer la que naturalmente esta más preparada para el cuidado, ya que también es ella la depositaria de la “mayor capacidad y habilidad emocional”. Esta condición, manifestada casi como biológica, se ve intensamente expresada en la primera generación impregnada con

el discurso de la maternidad, versus a la paternidad, considerando este un elemento de naturaleza femenina claramente diferenciador al que el hombre no tiene acceso, aunque admiten también que el mito es socialmente alimentado. Según Amorós (1997) esta concepción se basa en la idea moderna de que lo femenino, como a objeto a dominar, se le llama “naturaleza”, en clave dialéctica negativa y cultura no racional y primaria. Simone de Beauvoir (1989; p. 248) expresa en relación a este mito:

La mujer esta relacionada a la naturaleza, ella la encarna, sangre valiosa, la rosa abierta, sirena, la curva de la colina, ella representa para el hombre el suelo fértil, la savia, la belleza material y el alma del mundo.

Esta misma autora (Beauvoir, 1989) explica como la maternidad es el destino psicológico de la mujer, es la llamada natural, desde que su estructura orgánica está adaptada para la perpetuación de la especie. La conexión natural del cuidado femenino se haya explícitamente unida con la premisa biológica de la madre por el embarazo y la lactancia materna (Cáceres, acc. 2003). Es el mito de la mujer como creadora de vida y como proveedora de alimentos (Gillis, 1996) . Se señala la especial interrelación entre madre e hijo como ejemplo de la más natural e íntima situación de cuidado (Noddings, 2003). Meyer y Oliveira (2003) señalan como esta especial vinculación materno-filial en relación a la lactancia materna ha sido convertida en un discurso político en el que las mujeres se ven presionadas por su “naturaleza” a cumplir con el rol de madres lactantes para el bien de sus hijos e hijas. Los hombres no comprenden la relación de la madre lactante con su hijos, de las que ellos se ven excluidos también el por el mismo discurso de la promoción de la salud de la lactancia materna como fundamental para la salud del neonato, marginando a los hombres de una más cercana y más responsable relación con sus hijos (Barclay y Lupton, 1999).

Bordo (2003) señala que uno de los discursos patriarcales más profundamente instalados en nuestras sociedades occidentales es el referido a la reproducción y el control del cuerpo, creando la imagen de la mujer como una incubadora fetal, un objeto, más que un sujeto, con constantes construcciones y reconstrucciones de subjetividades e identidades de mujer y hombre manteniendo una cultura dual en base a la subordinación de un género sobre otro. Cáceres (acc. 2003) explica como la maternidad ha sido un elemento socialmente diferenciador entre lo masculino y lo femenino en oposición: *las mujeres como madres y los hombres como no-madres*, y por consecuencia no-cuidadores.

5.1.1.4.2 *La ética y mística femenina*

Noddings (2003) señala que la mujer es mejor cuidadora y más virtuosa que el hombre por su ética del cuidado basada en su especial experiencia femenina, explicando la moralidad del cuidado como femenino. Los valores específicos femeninos, la emoción y el cuidado, son considerados naturales a las mujeres (Tong y College, 1998). En el caso de las generaciones más jóvenes se atribuye no sólo a la naturalidad sino también al mayor entrenamiento de las mujeres en el cuidado de la casa y de la familia, apuntando la educación tradicional como un elemento reforzador de las diferencias. Bordo (1990) señala la imposibilidad de mantener una neutralidad cultural en las cuestiones de género: lo considerado como natural no se puede desligar de la presencia y legado de un conocimiento androcéntrico y patriarcal, así como de este efecto engenerizado de la ética y de la política (Kincheloe y McLaren, 2000).

Este aspecto naturalístico aparece de forma más personal en el caso de la tercera generación, aunque para ambos géneros cuidar es un “don especial”, casi divino, ligado al concepto de persona. Son las mujeres las que señalan la indiscutible mayor capacidad moral e instrumental de las mujeres para realizarlo ligado a su

particular naturaleza. En los cursos de Formación e Instrucción del Hogar de la Sección Femenina, en la que se formaron 50.000 mujeres de las Islas Baleares durante el periodo 1939-1975, se decía (Bosch y Ferrer, 1997):

La misión asignada por Dios a la mujer es la maternidad en el hogar; a este fin hemos de subordinar cuanto haga y cuanto nosotros hagamos por ella. Es decir, que su fin histórico lo cumplirá sin apartarse del fin natural que Dios le ha señalado, y en el cumplimiento de este fin acumular méritos de vida eterna para salvar su alma.

No podemos obviar que muchas de las mujeres de la segunda y tercera generación en nuestro contexto social recibieron no sólo un fuerte condicionamiento de género en base a roles tradicionales culturales, sino también, por el adoctrinamiento del régimen franquista que recuperó estos elementos haciéndolos propios, fundiendo religión y Estado en una ética y mística común. Para Friedan (1997), la mística femenina predica que el más alto y exclusivo valor de las mujeres está en el cumplimiento de su feminidad, esta misma autora nos dice al respecto de esta cuestión: *Miremos como todas entonces estábamos en la mística, manteniéndonos pasivas y apartadas, manteniéndonos alejadas de nuestros problemas y posibilidades reales* (1997; p.3).

El hombre mayor no identifica estas diferencias en busca de su reconocimiento personal y el de sus propias capacidades. Frente al discurso social omnipresente de la ética del cuidado, entendida como moralidad propia de la mujer (Cloyes, 2002), el hombre parece buscar en sus manifestaciones su propio peso moral en el desarrollo del cuidado y de un espacio que sea considerado también socialmente como relevante sin querer perder su propia naturaleza entendida como masculina. Los límites de la ética y la mística femenina mantienen todavía hoy a muchas mujeres al margen, apartados los géneros, apartadas su moral y sus acciones.

5.1.1.4.3. *La eterna presencia*

La construcción social de la naturaleza del cuidado femenina y la supuesta mayor responsabilidad de la mujer, moral y efectiva, en su desarrollo es un elemento indiscutible y recurrente en la literatura sobre el cuidado informal o formal. La inmensa mayoría de cuidadores principales, entendido como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a la persona cuidada (Úbeda et al, 1997), son mujeres¹, y, en el caso de las personas mayores dependientes, también la mayoría de receptoras del cuidado son mujeres (Tesch-Römer, 2001). Collière (1993) afirma de forma contundente que durante miles de años los cuidados que sustentan la vida de cada día están vinculados a actividades de la mujer.

La participación masculina en el cuidado ha mejorado de forma importante en la última década (Meil, 1997). Se puede constatar un gran número de varones implicados en el cuidado como es el caso de muchos hombres solteros atendiendo a sus padres mayores (Campo, 2000). Aunque no se aprecia un real y significativo cambio de tendencia de equilibrio entre los dos sexos, ni en el caso de las generaciones más jóvenes, que parecen las más sensibles en la búsqueda de la igualdad de género (IBSALUT, 2001; Setién, 1998; Gillis, 1996). En España la mujer llega a triplicar el tiempo de dedicación al hombre en el cuidado de sus hijos e hijas (Garrido, 2000), siendo incluso muy superior la intensidad en el uso del tiempo por parte de las mujeres (Sullivan, 1997).

¹ Agulló, 2002; La Parra, 2001, Lasaga y Sardà, 2000; Campo, 2000 ; Montoro, 1999; Pérez Salanova y Yanguas, 1998; Setien, 1998; Valderrama, Ruiz, Adame, García Castaño, García Marquez y Pérez del Molino, 1997; Martín, Salvado, Nadal, Miji y Rico et al, 1996; Sánchez Colodrón. Bazo et al, 1996; Rodríguez Rodríguez y Sancho Catiello, 1995; Mota y Unzueta, 1995; Montorio, Fernández de Troconiz y López López, 1995; Bélan y Zunzunegui, 1995; INSERSO, 1995; Banaham, Briggs y Abbott, 1993; Attias, 1993; Abengozar y Serra, 1992; Mateu, Panisello, Stone et al 1987.

El cuidado se sigue mayoritariamente entendiendo como tarea “femenina” circunscrita al ámbito privado doméstico también considerado como lugar de control y de poder de la mujer (Bowlby et al, 1997), así como también una muestra de su posición de subordinación al rol privilegiado del varón en la sociedad patriarcal (Roca i Caparà, 1996). Esta concepción tradicional sigue fuertemente implantada en los valores culturales de nuestro país (Silvestre, 1997). Incluso generalmente los hombres que son cuidadores principales reciben ayuda por parte de algún miembro de su familia o entorno, habitualmente de sexo femenino. Siendo habitualmente ellos los cuidadores secundarios (Bazo et al, 1996; Stoller, 1990), actuando como refuerzo a la cuidadora principal en las labores instrumentales, en sustitución puntual y en caso de emergencia o descanso del cuidador principal (De la Rica et al, 1994).

5.1.1.5. *El (mal) querer: la política de lo natural (femenino)*

Existe pues un consenso en entender el cuidado como una actividad con una fuerte carga afectiva, surgida desde una supuesta naturalidad y con perfil eminentemente femenino. Algunos sociólogos (Ibarra y Kitsuse, 1993; Miller y Holstein, 1993) señalan que los fenómenos sociales, como puede ser el cuidado, no existen como eventos naturales o objetos en el mundo, sino que existen como tal por la percepción y actividad humana en un determinado periodo histórico. Persiste así actualmente la construcción de entender el cuidado como un hecho natural femenino independientemente de su construcción cultural o social, aunque se parece reconocer cierta potenciación desde este ámbito. Existe una construcción social del rol de cuidador ligada al género femenino en base a las creencias de la familia como protectora y a la mujer como proveedora del cuidado (Guillén, 1997; Neal et al, 1997; Hooyman y Gonyea, 1995; Miller et al, 1992), asumida como una capacidad natural, en lugar de algo que es socialmente impuesto (Bazo et al, 1998).

Este tipo de discurso expone y articula lo que Bordo (1990) denomina la generizada naturaleza de la historia, cultura y sociedad. La sociedad reconoce cierta inmutabilidad de las estructuras, conceptos y valores existentes (Berger y Luckman, 1980), en este caso del cuidado, dificultando la aparición de discursos alternativos tanto por los actores que lo ejercen, sobre todo las mujeres, que mantienen ciertas prerrogativas de poder y control, no sólo instrumental sino básicamente emocional, produciendo y reproduciendo el rol en el ámbito doméstico, siendo igualmente víctimas y verdugos del discurso dominante. El Estado y sociedad patriarcal también soportan estos discursos con políticas que suponen a la familia, y sobre todo a la mujer, como responsable y garante de la protección y cuidado de sus miembros dependientes (Meyer y Oliveira, 2003; Nelson, 1992). Estos mismos discursos también rodean de sentimentalismo y romanticismo a la presupuesta virtud moral natural y superior de las mujeres en el cuidado (Gordon, 1996).

El discurso de sobrevalorar lo emotivo en la naturaleza del cuidado, está siendo también usado como base ideológica de las nuevas políticas neoliberales que retoman la idea romántica de familia para derivar la responsabilidad de las personas dependientes al núcleo afectivo, liberando de tal responsabilidad al estado, en un momento en que se pregona la crisis del modelo del Estado del Bienestar. Este último modelo no ha llegado a implementarse en su totalidad en muchos países de nuestro contexto socioeconómico, como es el caso de España, cuando se produce una regresión en los servicios prestados por el estado, derivando la cobertura de estos al medio privado o al familiar, sobre todo sobre la mujer (Moreno, 2003).

5.1.1.6. Teorizando: *La natural y emotiva exclusión*

Desde esta concepción de naturaleza femenina del cuidado y como labor de amor, el hombre cuidador se haya al margen, tanto por lo que supone de mantener el sistema patriarcal de relaciones de poder que sostiene al hombre en el ámbito público, y a la mujer en lo privado. Así como, ello dificulta, por no general la expectativa, de la participación del hombres en las actividades dentro del hogar y la mayor participación de la mujer en la vida pública. La ética dual del cuidado ligado al género femenino cuestiona que los hombres y mujeres no puedan ser totalmente personas ya que nuestra cultura generizada los mantiene alejados de lo que de otra manera podrían ser (Cazés, acc. 2003; Tong, 1997) y con un coste para ellos vivido como una experiencia contradictoria y que dificulta el desarrollo de sus capacidades como persona (Kaufman, 1994). Así se mantienen adscritos a cada uno de los géneros las esferas de afiliación primaria de lo privado como femenino y lo público como masculino, siendo considerado extraño o no adecuado la trasgresión de ámbitos para cada uno de los sexos (por ejemplo, en el caso de un niño o niña enfermo se espera que la mujer abandona la esfera pública laboral a favor de la esfera privada del hogar), incluso cuestionando la participación de otros agentes sin vínculos afectivos, remunerados o profesionales, en el proceso de cuidado, perpetuando la mayor responsabilidad el cuidado en la mujer de la familia.

Con el discurso del cuidado como básicamente una labor de amor y de naturaleza femenina se mantiene una doble exclusión según el género del cuidador o cuidadora tanto por lo que supone la aspiración de hombres y mujeres a desarrollar habilidades emocionalmente competentes como a ser o no partícipes y responsables del cuidado de las personas dependientes ajenos a la naturaleza de su sexo, dificultando así la búsqueda de una mayor equidad en la distribución de la carga y recompensa del cuidado como hecho comunal y social.

5.1.2 *La persistente dualidad*

las cuidadoras/es en esta investigación mantienen un discurso dual en referencia a las estrategias y habilidades desarrolladas para cada uno de los géneros que se mantienen de forma generalmente consistente para cada género y en todas las generaciones. La actividad del cuidado comprende toda una serie de múltiples acciones y responsabilidades que van más allá que las manifestaciones e implicaciones emotivas.

5.1.2.1 *No sólo amor*

Aunque, como anteriormente comenté, el componente emotivo ocupa una gran parte del discurso sobre el cuidado, se revelan toda una serie de actividades que poco tienen que ver con las muestras afectivas, sino son por el compromiso de hacerlas para o con la persona cuidada. El cuidado se puede entender como una acción compleja en la que se precisa organización, labor física y emocional (Agulló, 2002; Neysmith, 1998; Collière, 1993; James, 1992).

No se trata pues sólo de sentimientos sino también de actividades que van dirigidas a suplir o a ayudar en la realización de las actividades de la vida diaria de las personas dependientes. Estas acciones suponen no sólo aquellas dirigidas a la promoción de la salud y el cuidado personal e íntimo de la personas a cuidar (Francisco del Rey et al, 1995), sino también, como ilustran las y los participantes de este estudio, todas aquellas referidas a la gestión y administración de recursos, mantenimiento del hogar, el contacto con el sistema social y sanitario, entre otras. Todo ello supone no sólo una inversión emocional sino también de dedicación en tiempo e intensidad de actividades realizadas en un cierto período (Agulló, 2002, Campo, 2000; Setién, 1998; Abengoza y Serra, 1997, Valderrama y col., 1997;

INSERSO, 1995; Attias, 1993; Durán, 1991), así como un cierto costo económico para las cuidadoras/es (Langa, Fendrick, Flaherty, Martinez, Kabeto y Saing, 2002; Andersson, Levin y Emtinger, 2002; Emanuel, Faircough, Slutsman y Emanuel, 2000; McKeever, 1996).

La conceptualización de género en nuestro entorno genera prácticas específicas masculinas y femeninas para cada uno de los sexos (Ramazanoglu y Holland, 2002), y que van más allá actividades individuales, enmarcadas en la actual organización social en la que vivimos (Hooyman y Gonyea, 1995). Esta construcción social adscribe diferentes posiciones de género se basan en el carácter sexual de la producción entre hombres y mujeres y entre diferentes generaciones (Izquierdo, 2001). Meleis y Lindgren (2002) señalan como la definición androcéntrica de trabajo, entendida como forma de producir bienes materiales, está influyendo en la manera de concebir la labor aportada por las mujeres como de menos valor productivo. Este discurso desde las sociedades patriarcales ha contribuido fuertemente a una división sexual del cuidar (Cáceres, acc. 2003; Roca i Caparà ,1996; Stoller, 1990). Miller y Cafasso (1992) señalan como el rol de género juega un papel fundamental en las explicaciones sobre el significado y valor del cuidado, y además reforzando su carácter individual y naturalizando la responsabilidad de la mujer, y no la familia, o la familia y el estado, como responsables del cuidado en la vida cotidiana.

En las manifestaciones de los y las participantes se pueden detectar dos estilos de cuidar específicos que se relacionan con prácticas y responsabilidades diversas para el hombre y la mujer que se traducen en acciones y responsabilidades diferentes para cada uno de ellos, aunque aparecen elementos también en sus manifestaciones que nos indican que ese discurso del trabajo según género es realmente más implícito al rol esperado por este discurso que a lo explícito de las acciones realizadas en el día a día.

5.1.2.2. Eva y su oculto Adán

Generalmente las mujeres cuidadoras participantes describen sus prácticas de cuidado, en primer lugar y de forma más intensa, en el apoyo emocional hacia la persona cuidada, con muestras de afecto y soporte, sea mediante el contacto físico, las expresiones de ánimo e incluso el humor. Simons y Weissman (1990, en Hamlin, 1992) en su listado de estereotipos de género y sus trazos señalan que las mujeres son consideradas emocionales, sostenedoras, guardianas del hogar, flexibles, gentiles, pacientes, sensitivas y cooperantes.

Las mujeres cuidadoras más jóvenes manifiestan realizar prioritariamente, a diferencia de sus compañeros varones, una labor de atención y mimo, la seguridad dentro del hogar y ante amenazas más bien psicológicas o de relación, así como a los estímulos cognitivos e intelectuales. Vilchez (2000) señala como la mujer parece reservarse la parcela de la expresión de la emoción, sintiéndose administradora de los espacios afectivos en lo tocante a la educación de los hijos. Estas cuidadoras también expresan la realización de cuidados de salud, la organización general del cuidado y de las actividades escolares. No mencionan los cuidados de la casa ni otros de gestión o administración económica, cuando la mayoría de ellas trabajan fuera del hogar y tienen sus propios ingresos.

Las mujeres de segunda y tercera generación señalan también las muestras de afecto como parte de sus responsabilidades, así como los cuidados íntimos de la persona dependiente y los contactos con los servicios sociosanitarios. Ellas sí señalan los cuidados del hogar como una de las responsabilidades del cuidado, así como la atención al resto de la familia. En el trabajo de Arber y Ginn (1995) se reconoce que las mujeres cuidadoras son las que proveen de los cuidados más personales a las personas que atienden a diferencia de los hombres. Tampoco en estas generaciones se menciona generalmente todas aquellas cuestiones referidas a

la administración y gestión de los recursos como actividades de su responsabilidad.

El discurso de las participantes quiere mostrar y resaltar la parte más “femenina” de su aportación, señalando su capacidad y habilidad emotiva, a diferencia de los hombres, como una señal de identidad en sus estrategias desplegadas en el cuidado. Parecen evitar las cuestiones que no son valiosas según la generación, como es el caso de los cuidados del hogar, la alimentación o higiene corporal en las mujeres más jóvenes. Así también parecen querer mantener en un segundo plano todas aquellas actividades consideradas más masculinas que habitualmente son llevadas a cabo por cualquiera de los miembros de la familia, sin distinción de géneros, como es el control y gestión de los recursos, así como su provisión. Incluso manifiestan la idoneidad de este tipo de reparto de funciones entre los sexos según habilidades y para poder abordar de mejor forma las necesidades. Parece existir una voluntad en el discurso por exaltar su parte más supuestamente “femenina” en el cuidado, su Eva, ocultando otras aportaciones entendidas como más masculinas, ocultando su Adán.

5.1.2.3 *Adán en busca de su Eva*

El discurso de los hombres cuidadores participantes está más dirigido a reconocerse en las habilidades y estrategias entendidas como masculinas desde la tradición moderna de las acciones y valores propios de los géneros. Los valores y atribuciones que se asignan a lo masculino y señalan a los hombres como poderosos, lógicos, tomadores de decisiones, líderes, protectores, bravos, autorelevantes, activos, asertivos y fuertes (Simons y Weissman, 1990, en Hamlin, 1992).

Los hombres de primera generación son los que manifiestan un discurso más diferenciado, comparándose con sus compañeras, en el reparto de responsabilidades en la atención prestada a sus hijos. Ellos consideran que son más asertivos que sus mujeres, encargados de la protección de sus hijos ante amenazas externas básicamente físicas, así como los estimuladores de la fuerza, la habilidad y la resistencia física de su progenie. En algunos casos señalan su fundamental labor como proveedores de los más cuantiosos, a veces únicos, recursos económicos a la familia. Expresan también tener dificultades para poder transgredir este rol por falta de habilidades y entrenamiento, expresando su deseo de ser más emotivos con sus hijos e hijas. Kaufman (1994) señala como la adquisición de la masculinidad monolítica es un proceso tan consistente que llega a suprimir las capacidades más emotivas implicadas en el cuidado que parecen incompatibles con el poder masculino.

Los hombres de segunda generación mencionan y valoran su participación en tareas de gestión de recursos relacionadas con el cuidado, así como en aquellas actividades del cuidado de la casa y de la atención directa que precisan de mayor fuerza y habilidad física. Se perciben poco valorados y recompensados por ello ante la labor más femenina del cuidado que hacen, en algunos casos, sus hermanas, aunque ellos consideran muy importante su aportación. No suelen encargarse de cuestiones del hogar o de la atención íntima de la persona cuidada, recibiendo ayuda, remunerada o no, para hacerlo, habitualmente femenina. En diversos trabajos (Arber y Ginn, 1995; Miller y Cafasso, 1992) se reconoce que las mujeres son las más requeridas a ser las cuidadoras de los miembros dependientes de su familia y que, sobre todo en las generaciones de mediana edad, los tabú existentes sobre el cuidado corporal en sus padres les obliga a estar a ellas más presentes en las labores de suplencia y contacto directo.

Este mismo discurso sobre el rol masculino en el cuidado aparece en los hombres más mayores, donde señalan la imprescindible resistencia física para poder

abordar la fuerte tensión y dedicación al cuidado, así como sus habilidades en la gestión de los ingresos económicos y su relación con las instituciones para poder cubrir todas las necesidades surgidas durante el proceso de atención. No mencionan prácticamente las otras labores de cuidado que generalmente están realizadas por personas remuneradas o profesionales, siempre mujeres y en algunos casos emigrantes. Los hombres de estas dos últimas generaciones parecen tener un fuerte sentido público, buscando un reconocimiento en la actividad que realizan que contemple aquellas actividades y habilidades que tradicionalmente son atribuidas al rol masculino como son la posesión del conocimiento, la política y todo lo referido a la esfera pública. La expresión de la emotividad en público es una prerrogativa atribuida a las mujeres donde parece que los hombres formados en una educación más patriarcal tienen dificultades para expresar este tipo de sentimientos y prefieren dar otro tipo de imagen de reflexión racional, control de la situación y de acción práctica.

Los cuidadores participantes en este estudio manifiestan, y parecen sentirse más identificados con, patrones de conducta habitual y esperada para el rol masculino. Habitualmente sitúan su cuidado en contrapunto al realizado por las mujeres, valorando su aportación propia como importante y en algunos casos incluso como imprescindible. Aunque también aparece de forma más o menos explícita el deseo de una mayor implicación emotiva en el cuidado realizado. Es en el caso de los hombres más jóvenes donde este deseo se hace más patente quisieran no repetir la disparidad de roles que han visto en su propia familia durante la infancia, aunque reconocen falta de habilidades para ello. El deseo emotivo también surge en las dos últimas generaciones aunque de forma más velada siempre unido al sentimiento de obligación filial o conyugal y a sentirse reconocidos, “queridos”, por su familia o por la sociedad en general. De esta forma, parece que ante su supuesto y esperado rol tradicional masculino, los hombres cuidadores buscan la posibilidad de otros caminos, en busca de una dimensión más Eva.

5.1.2.4. Teorizando la persistente dualidad: El paraíso perdido

(...) cuando Adán y Eva fueron creados tanto sabía uno como otro, y cuando los expulsaron del paraíso, no consta que hubieran recibido del arcángel una lista con los trabajos del hombre y los trabajos de la mujer, a esta sólo se le dijo, Parirás con dolor, y hasta eso se acabará un día.

Saramago (2001; p.306)

A pesar de la persistencia de la dualidad de roles y su claro reconocimiento según el género de los cuidadores y cuidadoras, existe una zona intermedia donde se solapan los deseos y las acciones de ambos roles y que son asumidos por ambos géneros aunque ello no se encuentra muy explícito en la narrativa de los/las participantes. Kaufman(1994) señala en referencia al género del cuidado que existen características y potencialidades que los humanos suprimen y reprimen inconscientemente en el proceso de reproducirse como hombres y mujeres, como masculino y femenino. El hombre se siente así incapacitado para cuidar con igual calidad que la mujer (Tong, 1997) y la mujer se percibe como la única posibilidad ante la responsabilidad del cuidar por sus “especiales” habilidades, incapaz de buscar alternativas y de incorporar al hombre en esta tarea para que ella pueda adquirir semejante protagonismo social al hombre.

Ellos y ellas parecen querer ser reconocidos e identificados según los roles atribuidos a su sexo y así sentirse valorados socialmente. Aunque también parece haber un deseo por traspasar estos límites y explorar nuevas posibilidades. Según Phoca (1999), el modelo binario establecido por la modernidad parece desestabilizado. Este mismo autor nos explica que, el falso discurso dominante de las esencias de sujeto masculino y femenino, son significados puramente culturales, siendo el género una pura ficción políticamente regulada. La asunción de que existen dos géneros como si fuera una verdad inmutable responde a

prácticas de conocimientos androcéntricas que presuponen y reproducen un orden social de privilegios masculinos. Foucault (1990) señala a estas prácticas como una forma de ejercer poder en el cuerpo social, incorporadas por individuos y colectivos, que se modula con normas y valores sociales que circulan a través de discursos dominantes y se ubican tanto en políticas públicas como constituyen la subjetividad de los individuos. Cáceres (acc. 2003, p. 7) señala como *la división sexual del trabajo (...) no puede explicarse como resultado de la biología o como requerimiento de la supervivencia, solo puede explicarse en función de unas relaciones de poder*. Así, la práctica del cuidado esta regulada por estas mismas relaciones de poder que reproducen el discurso dominante de la dualidad del género (Rambla, 2000; Heaton, 1999). Bordo (1990) señala su deseo que en algún momento se pueda trascender de las dualidades de género y no tener que comportarse uno según las categorías masculinas y femeninas a las que socialmente estamos condicionados.

Haraway (1990) explica la necesidad de buscar nuevas figuras que escapen a los dualismos construyendo y destruyendo múltiples identidades según nuestras propias capacidades y el significado que cada uno de nosotros le quiera dar como individuos. Louro (1996) nos explica la necesidad de una propuesta de deconstrucción, de desmontar la lógica de las operaciones binarias, y partir de ahí deconstruir la lógica de dos sistemas tradicionales de pensamiento, oposiciones que han sido histórica y lingüísticamente construidas. Igualmente con las cuidadoras/es de este estudio ocurre esta búsqueda, aunque parcial. El espacio socialmente establecido influye fuertemente en los discursos, y los silencios, de las cuidadoras/es, aunque en sus relatos de sus prácticas y deseos puedan aparecer discursos alternativos. Sobre la esencia de la contrariedad binaria, Beauvoir (1989; p.141) nos dice: *ningún hombre consentiría ser mujer, pero cada hombre quiere que la mujer exista*. Parece ser que la confrontada verdad de lo masculino frente a lo femenino, Adán frente a Eva, a María o Pandora (Cáceres, acc.2003), no es tan confortable y segura como socialmente se pregona. Ante la dualidad

persistente y dominante, existen, aunque sean de forma callada, otras alternativas, múltiples gradaciones de Evas y Adanes, una forma de resistencia a los locus sociales reservados para cada uno de los sexos. Ese paraíso que afortunadamente, parece perdido, pero quizás sea posible un nuevo génesis hacia otras utopías/paraísos.

5.1.3 *La subjetividad, el deseo y el otro*

La forma en que nos afrontamos a los nuevos roles sociales que vamos adquiriendo durante nuestra vida se configura según como entendamos ese rol, a como nos veamos en referencia al resto de personas y a lo que se espera de nosotros. La intensidad del deseo de cumplir el rol atribuido socialmente, y la subjetividad que se crea implícitamente con su desarrollo, modularán las estrategias y prácticas de afrontamiento ante estos nuevos retos o responsabilidades. Butler (1990) explica como la psique del deseo y la construcción de la identidad está conformada por una compleja convergencia de narrativas que se basan en los discursos socialmente dominantes. Eliade (1994) nos dice que lo que permanece de los mitos es lo colectivo, lo impersonal, lo que nos hace sentir especie, es la búsqueda del ser en cada repetición de la cosmogonía que da sentido a una determinada sociedad o comunidad.

En la conformación del rol de cuidador o cuidadora estos procesos de identificación y subjetividad modulan la forma en que las personas se enfrentan, adquieren y sitúan ese rol enfrente a otros roles de su contexto, como les implican o como se perciben valorados por su realización. La expresión del deseo en el cumplimiento de estos roles esperados en las cuidadoras/es de este estudio se manifiesta, en el caso del rol de cuidador o cuidadora, en las estrategias de afrontamiento ante el hecho de asumir ser cuidador principal, como implican a otros y en como piden ayuda en su labor de cuidado.

5.1.3.1. *El (no)querer ser idéntico/a*

las cuidadoras/es más jóvenes han experimentado una inesperada confrontación de sus deseos ante las nuevas responsabilidades del cuidado de sus hijos e hijas. Para las mujeres de la primera generación el afrontamiento de su rol como madre les ha supuesto un fuerte impacto de inesperada dedicación y de situarse a ellas como mujeres en su rol de madre condicionada por toda una serie de expectativas sociales, familiares y personales que han chocado con la necesidad práctica de afrontarse ante una elevada demanda de cuidados y atención. Ellas tienen enormes dificultades ante el deseo de seguir con sus roles sociales y profesionales habituales y el deseo, muy internalizado, de ser madre. Habitualmente ellas adaptan su horario laboral a las nuevas exigencias, con jornadas reducidas, cambio de turnos e incluso llegan a abandonar el trabajo. Son las mujeres las que habitualmente presentan mayor impacto en su vida laboral ante la responsabilidad del cuidado (Moreno, 2002; Hidalgo, 1996; Fredriksen, 1996; Scharlach et al, 1991; Stone y Short, 1990) y con mayores desigualdades incluso a largo plazo como son la pérdida de promoción laboral y de una jubilación mejor retribuida (Plantega y Hansen, 1999). Perciben que es su única exclusividad y se sienten culpables sino pueden dedicarles el tiempo y la calidad necesaria. Se sitúan perplejas ante una realidad y una identidad que confronta valores personales y profesionales y la maternidad, entendida como un deseo natural y muy propio de la naturaleza femenina ante los hijos e hijas.

Los hombres se perciben aún más perdidos entre sus deseos ante la confrontación del rol esperado como esposos y como padres. Reconocen también su gran desconcierto e incluso su sorpresa por adoptar identidades que estaban alejadas de sus valores más progresistas. Parecen no poder huir, como es su deseo, del rol tradicional de sus propios padres que han visto en su familia (Barcley y Lupton,

1999). Se sienten desplazados tanto por el discurso de la maternidad como por la urgencia de las acciones situándose en posiciones más cómodas y que se identifican con patrones de comportamiento y habilidades masculinas donde se sienten más seguros y justificados, como son la asertividad y la protección física. Aunque tampoco son ya los únicos garantes de los ingresos económicos con clara competencia con los ingresos de sus cónyuges femeninas, son los “padres perplejos” ante la cada vez menor necesidad de mantener su carrera profesional para mantener la supervivencia de la familia, ya que los nuevos modelos familiares están cambiando la forma tradicional de entender el rol de cada uno de los sexos en la vida privada y pública (Moreno, 2002).

Estos hombres perciben que comparten las responsabilidades del cuidado equitativamente con sus parejas, el deseo de transgredir el rol les confiere una subjetividad de que están igualmente presentes en el cuidado. Aunque ellos expresan su deseo de disponer de más tiempo para el cuidado de su prole, existen muy pocos casos en que hayan adoptado cambios en su jornada laboral para disponer de más tiempo de cuidado. Esta misma circunstancia aparece en otros estudios con cuidadores (Escuredo, Díaz y Pacual, 2001; Sánchez y Thomson, 1997). Los participantes jóvenes señalan que es una decisión a considerar según el peso económico de los ingresos de cada uno de los miembros de la pareja sin estar ligado a cuestiones de género. En España las tasas de empleo más estable y mejor remunerado está mayoritariamente ocupado por hombres (Moreno, 2002), siendo el nivel medio de renta inferior para las mujeres (Cáceres, acc. 2003), así como en el resto del mundo (Kinetz, 2004; Ferber y Nelson, 2003; ONU, 2000; Robinson, 1999, Schroeder y Ward, 1998), con especial incidencia de la pobreza para madres solas (Christopher, 2002). No es difícil adivinar la desigual relación de fuerza entre los géneros a la hora de decidir, según ingresos y estabilidad, a quien corresponde el cuidado de la familia.

Las mujeres tienen dificultad en buscar ayuda, remunerada o no, y si lo hacen recurren a otros, básicamente a otras, de su contexto próximo, las mujeres de su familia, por cuestiones eminentemente prácticas y también por la identificación en los deseos y las experiencias vividas. Ello coincide con los datos aparecidos en el estudio de Agulló (2002) en que las mujeres suelen delegar en primera instancia en la abuela materna. Moreno (2002) señala a las abuelas como las “madres substitutas”. No manifiestan en sus discursos la búsqueda activa de la ayuda de su compañero, justifican su no implicación básicamente por cuestiones laborales, otorgándoles un papel secundario en el proceso del cuidado, en algunos casos se señala el entrenamiento como una de las posibles estrategias para la participación de los hombres en el cuidar. Guillén (1997) señala que a las mujeres les gustaría que los hombres asumieran más responsabilidades pero que en algunos casos no es tan evidente que nivel de poder de organización están ellas dispuestas a delegar. En el estudio de Agulló (2002) a las madres jóvenes les costaba delegar en ayuda remunerada por la desconfianza hacia personas poco conocidas o dignas de confianza. Sólo manifestaban necesitar y desear ayuda en el mantenimiento del hogar, algo que no perciben que cuestione el rol maternal o su cuidado directo.

Harrison y Neufeld (1997) identifican en su investigación algunas posibles barreras por las que las mujeres cuidadoras se resisten a pedir ayuda. Ellas consideran en primer lugar que el cuidado es su obligación, también experimentan la pérdida de independencia y autoestima en la demanda de apoyo, así como se preocupan por no cargar a otros, desean excusar a otros de dar soporte. Sienten la incapacidad de ser recíprocas a la ayuda, temen el rechazo o a la exposición, acciones no de ayuda, además de considerar el tiempo y el esfuerzo que necesitan para entrenar a otros para hacer un efectivo soporte, ya que perciben una falta de disponibilidad o ayuda competente.

Los hombres, en cambio, mantienen un potente discurso de la equidad de responsabilidad entre sexos, aunque reconozcan, formas e identidades diferentes

para afrontarla, próximas a patrones masculinos y femeninos. Este tipo de posición también aparece en el estudio de Gerstel y Gallagher (2001) donde los hombres cuidadores hablaban en primera persona del plural al referirse al cuidado realizado, entendido como compartido con su compañera, mientras que ello no se presentaba en el caso de las mujeres. Ellos no se identifican como los principales actores, pero si su deseo de ser considerados como co-protagonistas, o al menos de ser considerados imprescindibles por las aportaciones realizadas. No expresan dificultades en pedir ayuda sea remunerada o no, aunque reconocen que realmente en muchos casos no las necesitan. Estas son manifestaciones que contradicen su supuesta gran implicación. En diversos estudios de nuestro país (IBSALUT, 2001; Setién, 1998) aparece la desigual dedicación entre los géneros en el cuidado de sus hijos, siendo mucho más elevada e intensa para las mujeres.

las cuidadoras/es participantes de esta primera generación parecen redefinir sus posiciones de mujer y hombre ante los nuevos roles aparecidos. Se potencia la “alteridad” entre los géneros, lo femenino se percibe como lo “otro” frente al sujeto masculino (Amorós, 1997). Ambos sitúan sus identidades de género más próximas a los patrones tradicionales con un deseo contradictorio de querer responder a las expectativas sociales de ser padre o madre, pero también de responder a otro tipo de valores más prestigiosos socialmente y más equitativos entre géneros (Barclay y Lupton, 1999). Estos cuidadores y cuidadoras parecen estar siempre en la deriva constante, en una confrontación de los deseos de responder a los roles sociales tradicionales y otros emergentes, y la inseguridad sobre las identidades que deben ser desarrolladas, ser madre o padre, ser esposa o esposa y ser profesional, frente a sus capacidades y posibilidades como personas.

5.1.3.2 *El consenso necesario*

En el caso de las cuidadoras/es de segunda generación el afrontamiento de la responsabilidad de cuidado les ha llevado a buscar acuerdos y consensos entre las partes implicadas para poder satisfacer tanto las necesidades del cuidado como los deseos de cada uno de ellos, sobre todo de ellas, de cumplir con el rol esperado.

Las mujeres cuidadoras parecen asumir de forma resignada, aunque a veces crítica, su rol de cuidadora. Desean cumplir con los roles esperados como hijas, esposas, hermanas incluso abuelas, dentro de la amplia red relacional en la que están inmersas. Ante su identificación como mejores cuidadoras por género y la dificultad de que los hombres de su generación adopten papeles más relevantes y el deseo expreso de sus padres, asumen ellas la principal responsabilidad del cuidado. Las relaciones entre madres e hijas frecuentemente expuesta en la literatura, son especialmente sensibles en relación a las expectativas de realización de las hijas y la continuidad del rol tradicional entendido como el adecuado por las madres (Alborch; 2002; Walters, Carter, Papp y Silverstein; 1991).

En esta generación parece ser menos importante el discurso de la realización de otros roles sociales como puede ser el profesional, con adaptaciones laborales, pero que son vividas como un costo más bien económico que de tipo emocional o de pérdida de un rol importante. Para Guillén (1997, p. 48):

Aquellas mujeres que tienen que dedicar gran parte de su tiempo a dichas actividades (cuidado de las personas dependientes) y que no encuentran una forma de ponerlas en otras manos que no sea muy costosa desde el punto de vista económico, tenderán a percibir el coste-oportunidad de trabajar fuera del hogar como muy alto.

Estas cuidadoras se construyen una identidad de líder emocional y organizacional de la vida y cotidiano de su familia y de su cuidado, llegándose a considerar el

“alma” de la familia. Ello responde a los valores tradicionales femeninos que conforman la identidad de las mujeres en nuestro contexto cultural (Bosch y Ferrer, 1997) como nexos y núcleo del control emocional.

Frente a la indefectible “necesidad” de ser ellas las cuidadoras, de lo que son conscientes y no poco críticas por la poca participación de sus hermanos, utilizan estrategias de compensación por la dedicación que realizan, compensaciones de tipo económico, como derechos sobre la propiedad de las personas cuidadas. Beauvoir (1989; p.568) explica como *en el dinero y en otros beneficios que la mujer obtiene del hombre puede encontrar una compensación por su compleja inferioridad femenina, el dinero tiene un rol purificador, ello abole la lucha de los sexos*. Aunque ello se confronta con la idea de altruismo y caridad tradicional, y les aleja de la mística femenina, creándoles ciertos sentimientos de culpa y que precisa constante justificación por parte de estas mujeres si se alejan de esta supuesta moralidad femenina. También presentan dificultades para solicitar ayuda externa, sea remunerada o no, ante las posibles críticas y conflictos con su familia, aunque si lo hacen suelen ser las hijas u otras hermanas las más demandadas. Neufeld y Harrison (2003) señalan en su estudio la dimensión del impacto que las expectativas incumplidas de ayuda y los inoportunos comentarios de la familia próxima sobre el cuidado realizado interactúa poderosamente con la percepción y demanda de ayuda por parte de las mujeres cuidadoras. Murillo (2000) se pregunta si hay realmente una elección racional en la asunción del cuidado y por lo tanto ese puede negociarse con otras personas implicadas, dosificar las atenciones y la dedicación, o por el contrario es imposible desvincularse de esta asignación de la responsabilidad, *a veces ello ensalza la excelencia del sacrificio, de la entrega, de la renuncia cuando las circunstancias son críticas*.

En el caso de los hombres generalmente el cumplimiento de su deseo de ser un buen hijo y un ejemplo social le conduce a participar en las labores del cuidado de sus padres, aunque intentan consensuar la dedicación con el resto de la familia,

sobre todo con sus hermanas, si existen. No se perciben cuestionados en su rol por ello, incluso si tiene que contratar ayuda remunerada, que es la que habitualmente contempla en el caso de no existir hermanas o algún miembro más de la familia. Aunque ello también les provoca sentimientos encontrados ya que intentan justificar sus especiales habilidades y aportaciones a diferencia de las realizadas por las mujeres, las otras, en el cuidado.

En esta generación intermedia se percibe que la subjetividad percibida para ser cuidador y cuidadora se haya más establecida y más fácilmente identificada con los roles tradicionales, entrando en menor competencia con otros deseos y roles. Cada uno de los géneros busca estrategias de consenso que permitan el desarrollo de los roles de cuidado que interfieran lo menos posible en los roles profesionales, en el caso de los hombres buscando ayuda activamente en las mujeres de la familia o remuneradas y en el caso de las mujeres buscando compensaciones y/o adaptando su actividad laboral para poder siguiendo hacer frente al deseo expreso de ser ellas las principales cuidadoras en el hogar.

5.1.3.3. *El puro deseo, ¿Qué otro?*

La manifestación del mayor radicalismo y pureza en la expresión del deseo por ser exclusivos cuidadores se presenta en las cuidadoras/es de la generación mayor. La identificación con los roles tradicionales, habilidades y valores, es plena. La alteridad se contempla en su máxima intensidad haciendo desaparecer incluso la aportación del posible otro, aunque se presenta con estrategias de afrontamiento diferentes para cada uno de los géneros.

Las cuidadoras mayores quieren ser el único centro, las responsables del cuidado realizado. En el proyectan sus deseos de la ética femenina del cuidado como un destino elevado y la mística del papel de la mujer como esposa y cuidadora.

Consideran que en hacerlo está el sentido de su existencia y el valor social que le pueda ser atribuido. Guberman y col. (1992) muestran en su trabajo con mujeres cuidadoras como el género es definitorio para la elección del rol de cuidadora, siendo los sentimientos de obligación, deber y auto sacrificio, algunos presentes en este colectivo. Los sentimientos de obligación y afecto también surgen en un estudio de nuestro país con cuidadores informales como motivadores para adoptar la responsabilidad del cuidado de un miembro de la familia dependiente (Rivera et al, 1999).

Por tanto la búsqueda de ayuda en otros puede ser vivido como una falta de compromiso con la misión “casi divina” que ha sido encomendada a las mujeres. Gwyther y Leetting (1990) concluyen en su estudio que las esposas-cuidadoras no comentan o piden ayuda a sus familiares o amigos por temor a que se les considere negligentes. Este tipo de actitud se corresponde con la esperada para una mujer dentro de un entorno tradicional católico donde la abnegación y el darse a otros son señas de su identidad y valor social. Para Alborch (2002, p.65) las mujeres *tienen una justificación vital en ser para los otros y han ido perpetuando su papel a través de la familia*. Aunque también esta actitud de resistencia a recibir ayuda se muestra en otros colectivos de mujeres mayores en el contexto anglosajón, como aparece en el estudio de Schulz y Beach (1999), en el que casi la mitad de las cuidadoras participantes del estudio manifestaron algún tipo de estrés emocional por recibir algún tipo de ayuda ligado a actitudes fatalistas, control percibido, menor autoestima, así como conflictos matrimoniales.

En este estudio, las cuidadoras de tercera generación muestran resistencia a recibir ayuda de la familia, y por supuesto remunerada o institucional. Wood (1999) señala también como un posible factor de resistencia a buscar ayuda la falta de conocimiento de la red disponible de servicios comunitarios de apoyo. Se excusan en la poca disponibilidad de los hijos e hijas, o en la falta de calidad de los servicios remunerados, concibiendo imposible su sustitución sino es por su falta

por problemas de salud o muerte. Brody y col. (1983) señalan también en su trabajo como era la generación mayor la que resistía más a la ayuda formal y remunerada. Este mismo tipo de resistencia a cualquier tipo de ayuda se presenta también en el estudio cualitativo con mujeres cuidadoras de Paoletti (1999). Vilchez (2000) asegura que las mujeres no han conseguido ensamblar todos los elementos en sus opciones vitales, y que no saben y no quieren delegar determinadas funciones que suponen han de ser sus roles. Las mujeres pagan un fuerte tributo cuando sienten que delegan sus responsabilidades (Alborch, 2002).

En el caso de los hombres de esta generación esta proyección de la subjetividad como cuidador principal se centra en un discurso situado en primera persona en reconocer su papel como único y fundamental como cuidador de extrema habilidad y resistencia, identificándose con lo mejor de los valores y roles masculinos. La mujer no es casi nombrada, ni siquiera la propia siendo quizás la persona cuidada. El otro, o mejor dicho la otra, aparece levemente como dadora de ayuda, básicamente remunerada, pero en un casi silencio, muchas veces referido como cuidado de baja calidad. Aunque existe una búsqueda activa de ayuda, no se pierde la centralidad y pureza del deseo de percibirse como único bastión y responsable del cuidado. Los varones son los que habitualmente reciben más ayuda de la familia y las instituciones (Campo, 2000). Hibbard y col. (1996) señalan claras diferencias en la red social disponible para hombres y mujeres cuidadores de todas las generaciones. También estos cuidadores excusan a los hijos y achacan los cambios de los valores y dinámicas familiares a su dificultosa participación, aunque si buscan soluciones institucionales para el presente y futuro.

Las identidades de mujer cuidadora como expresión del sacrificio de la entrega y del hombre como abnegado esposo y protector del núcleo familiar, son formas extremas en que se presenta el discurso social dominante sobre los roles de género. Es en esta generación donde este tipo de identidad está interiorizada más

profundamente, percibiéndose de forma casi natural y muy poco cuestionada cualquier otro tipo de alternativa, o siendo muy pocos los críticos con tal adscripción. Se perciben cómodos y cómodas en su rol, a pesar del elevado costo y el aislamiento social, tal es el poder de regulación de las normas y reglas interiorizadas en cada uno de ellos y ellas sobre lo que deben hacer o no como mujeres y hombres, esposos y cuidadores.

5.1.3.4 Teorizando sobre la subjetividad: La perversión del deseo

En las manifestaciones de las cuidadoras/es participantes de este estudio se detecta como ante la necesidad de enfrentarse al rol de cuidador o cuidadora el deseo internalizado de lo que se espera de ella o de él, y en referencia a otros roles, conforma la manera en que se elaboran estrategias de afrontamiento y de participación, o no, de otros en el cuidado.

La subjetividad es difícilmente atribuible a un proceso individual sin la participación de otro tipo de condicionantes que no sean nuestro propio juicio y elección. La manera en que proyectamos nuestra identidad, y con ello nuestra percepción “subjetiva”, de lo que debe ser pensado, dicho, deseado y hecho se evidencia en confrontación a otros y frente a nuestra realidad social y cultural (Guattari y Rolnik, 1986). Las normas, reglas y discursos sociales dominantes que sustentan el conocimiento, entendido como fidedigno, regulan las subjetividades y deseos de las personas, así como sus acciones en la vida cotidiana, como es el cuidado.

Este tipo de conocimiento verdadero está tan insertado en la vida diaria y en los valores sociales que cada uno de los participantes de esta realidad social llega a percibir como propios deseos y necesidades que han surgido de esta manera de entender el mundo y las relaciones entre las personas. Este tipo de mecanismos de

control y poder tan subjetivados e internalizados es lo que Foucault (1990) menciona como expresiones de tecnología del ser, la anatomo-política de la vida cotidiana. Gastaldo (1997) afirma que las anatomo-políticas se vuelven parte del hacer de todos los días, un poder invisible, no exteriorizado, pero en el que se implican las relaciones de conocimiento y control que regulan en gran parte nuestro cotidiano. La configuración de la psique está estrechamente ligada a la realidad sociopolítica influenciada por diferentes ejes de poder, identidad, libido, racionalidad y emoción que pueden conformar el deseo y la subjetividad individuales (Kincheloe y McLaren, 2000).

El rol de cuidador y cuidadora se haya condicionado por todas este tipo de estrategias de control y relaciones de poder que producen un efecto perverso en el que el discurso de la mujer como la responsable de los cuidados de la familia, solapados con otros discursos derivados de los nuevos modelos económicos, valor de la independencia, papel de la familia como soporte (Fukuyama, 2001), provocan una confrontación de identidades que son en si excluyentes y al mismo tiempo se pretenden coexistentes. las cuidadoras/es perciben como propio lo que es culturalmente construido y ello tiene implicaciones en la forma de entender su responsabilidad y de los otros, y la del estado, en las labores de cuidado. Estas formas de concebirse a si mismo(a) contribuye a sostener su identidad y para que el fenómeno del cuidado no formal sea visto como fenómeno único y simple, una cuestión puramente individual del ámbito de lo privado.

5.2. EL IMPACTO PERCIBIDO

En este segundo apartado discuto las manifestaciones de las y los participantes con relación al impacto percibido por la realización de la actividad del cuidado, sus efectos sobre su salud, tanto física como psíquica, su familia, su actividad laboral, el ocio y las relaciones sociales. En el primer aspecto que señalo,

denominado *La (in)coherente identidad*, exploro las manifestaciones de satisfacción expresadas en la labor realizada por las cuidadoras/es en relación a los discursos de motivación e implicación expuestos. El segundo, con el título *La opresión multidimensional*, abordo las múltiples formas en que se presenta la percepción de carga expresada por las y los participantes, así como su interrelación con aspectos de género en el contexto socioeconómico actual.

5.2.1. *La (in)coherente identidad*

Como ya expuse en el apartado anterior, las cuidadoras/es han construido sus expectativas e identidades respecto al rol que se espera de ellos y ellas ante las responsabilidades del cuidado. La satisfacción o no de estas expectativas y roles puede contribuir a la manera en que se percibe la carga del cuidado, así como su valoración e impacto en la vida de las cuidadoras/es. Por tanto, el mayor paralelismo con el rol esperado y las expectativas personales provocará una percepción de identificarse, de ser considerado y nombrado en el contexto social (Sendón, 2000).

Butler (1999) explica como la concepción de persona está ligada a la coherencia interna de las identidades supuestas y las prácticas realizadas. Esta autopercepción puede variar según los valores (género) incorporados, según el tiempo y el lugar (generación) donde se produce y reproduce la identidad (Izquierdo, 2001). Por lo tanto, el grado de satisfacción en el desarrollo del rol de cuidador/a podría interpretarse según como se perciba el éxito en aproximarse con la práctica realizada a la identidad idealizada de cuidador/a, centrándome en este estudio en como esa percepción es modulada por el género y la generación.

5.2.1.1. *La satisfacción del sacrificio*

Las mujeres cuidadoras participantes generalmente no manifestaban especiales signos de entusiasmo por la labor realizada. No contemplaban su responsabilidad como algo extraordinario por lo que deberían mostrar expresiones de alegría. Dicen que su dedicación es lo esperable y lo deseable por tanto no parece que sea tampoco algo que pueda ser evaluable. Aunque si que se muestran generalmente satisfechas por la posibilidad de afrontar el cuidado.

Las mujeres más jóvenes dentro de un amplio discurso de queja y demostración de la intensa dedicación que realizan si apuntan desde una perspectiva más emotiva la consecución del rol de madre como algo que les ha cambiado la vida y que les aporta cosas positivas, y como su actuación puede ser importante para que no se repitan el dualismo de roles que ellas están viviendo, aunque lo perciben con más temor que con orgullo. Las cuidadoras de mediana edad también expresan de forma intensa toda la dedicación y entrega que les supone la responsabilidad del cuidado. Estas son las más reticentes en valorar lo que les supone la labor del cuidado; lo viven como algo que deben y quieren hacer y que lo realizan lo mejor que pueden, no aceptando que se cuestione su participación en el cuidado. Las mujeres de mayor edad muestran también la misma actitud de entender como propio y lógico el papel de cuidadora realizado, aunque son ellas las que de manera más intensa y narrativamente más completa. Manifiestan una aparente contradicción de percibir la resignación, el sacrificio y la entrega como elementos “positivos” esperados en su contribución como cuidadoras.

Los valores del sacrificio y la entrega se entienden como propios del cuidado femenino y están muy instalados en la mística y mitología femenina (Alborch, 2002). En estos elementos las mujeres se perciben idénticas y reconocidas socialmente. En la base de nuestra cultura religiosa católica el sufrimiento, la entrega a los demás y la caridad son acciones que nos permiten conseguir la vida

eterna (Falange Española Tradicionalista y de las J.O.N.S, 1952). Como dice Cáceres (acc. 2003, p.5), *la madre abnegada y feliz en esa abnegación, son modelos propios de nuestro universo*. Esta misma autora señala como desde la tradición cristiana se insta a la mujer a purgar el pecado con el que ha nacido, el pecado de ser mujer. Es en este universo simbólico que se construye la representación social de las cuidadoras. Desde esta perspectiva, el sacrificio y el sufrimiento se tornan deber a cumplir, orgullo, satisfacción e incluso alegría. Según Cantarella (1996, en Cáceres, acc. 2003, p.9):

El mito re-elabora el acontecimiento histórico y lo re-escribe en estructuras diferentes. Pueden escribir un mundo “trastocado”, “puesto al revés”, opuesto a la realidad. Un mundo tan diferente del real que es impensable.

Este discurso mítico-religioso no sólo refuerza la centralidad de la mujer como responsable del cuidado, sino que también oculta el verdadero significado de la carga que supone tal actividad y evita la crítica o el cuestionamiento de este orden establecido. El mito no puede ser valorado, lo místico está fuera del alcance de la razón humana y por tanto fuera del entendimiento (Beauvoir, 1989). Se hace realmente difícil crear discursos emergentes que sean competitivos con la divinidad y que puedan sustituir la satisfacción del deber cumplido que supone el sacrificio en aras de una mayor gloria del mito femenino.

5.2.1.2 La subversión resistente

En los discursos de los hombres cuidadores participantes podemos hallar constantes referencias a su satisfacción por el rol de cuidadores realizados. Aunque también manifiesten dedicación, y en algunos casos total entrega, el discurso sobre los réditos del cuidado se centran en mostrar las peculiaridades del

cuidado masculino, sus habilidades y aportaciones únicas en contrapunto al presunto mejor cuidado femenino.

Los cuidadores más jóvenes señalan su gran satisfacción por poder ser un referente para sus hijos, un modelo y un vigía en su formación como individuos adultos y socialmente competentes. Expresan su orgullo de verles crecer, de darles a conocer los límites y normas sociales, de prepararles para los peligros de la vida. Los hombres de mediana edad señalan en general su especial satisfacción por aportar una alternativa al cuidado femenino, más de cuidados directos o del hogar, al ser su aportación más intelectual, de gestión de recursos y de contacto con el entorno social. Finalmente los hombres mayores señalan el inmenso orgullo de ser los cuidadores principales, de las habilidades que han desarrollado en su ejercicio, su capacidad de aprendizaje y lucha, su constancia, su gran resistencia física y moral ante la adversidad. Todos perciben que han crecido y mejorado como personas al realizar la tarea del cuidado. El estudio de Chang y White-Means (1991) con hombres cuidadores muestra también como estos parecen estar más satisfechos con su vida en general y que se perciben menos estresados que las mujeres cuidadoras. Aunque los hombres parecen hacer cuantitativamente menos actividades que las mujeres parecen disfrutar más, ello puede estar relacionado con el prestigio social que el hombre obtiene por el cuidado realizado como algo excepcional.

Vemos como este discurso de los hombres cuidadores parece una intensa “llamada de atención” a la sociedad para buscar la posibilidad de un espacio propio y valorizado dentro del cuidado, considerando eminentemente femenino. Este discurso emergente permite reconocer las aportaciones de las estrategias y habilidades entendidas como “masculinas” que son sistemáticamente excluidas como importantes ante la supuesta idoneidad del cuidado de la mujer. Como ya mencione reiteradamente existe toda una epistemología sobre la naturaleza femenina del cuidar, el cuidado tiene género femenino asignado. Ante ello, Mintz

(1998) explica la existencia también del mito masculino que pretende unificar conductas y valores en el sexo masculino. Señala la necesidad de reconsiderar que existe una amplia diversidad de conductas adaptativas de los hombres actuales frente a los cambios sociales y sobre todo a los nuevos roles adoptados por las mujeres.

Butler (1999) explica como las concepciones generizadas están conformadas por fuerzas políticas con intereses estratégicos para mantener las fronteras que ellas crean. Ella considera necesario extraer la genealogía histórica con que han sido impresas. Esta misma autora analiza como las acciones de género requieren ser repetidas para poder perpetuarse, existe la posibilidad de crear acciones de género resistentes o subversivas que muestren una forma diversa de entender el género fuera de la concepción binaria, donde hay poder hay resistencia (Bordo, 2003). En las manifestaciones de los cuidadores participantes parece surgir esa inquietud de resistencia al discurso dominante de la mayor idoneidad de la mujer como cuidadora, se produce un discurso posible diferente, incluso subversivo, en la búsqueda de un mayor protagonismo de su participación el cuidado realizado en el domicilio.

5.2.1.3 Teorizando la (in)coherente identidad: En busca de otras posibilidades

El cuidado como concepto generizado produce en sus agentes una identificación o una confrontación según el sexo de la persona cuidadora, como todo aquello que es necesariamente entendido como binario. Esta percepción se establece como inmutable y monolítica desde los discursos dominantes que mantienen dos identidades y dos subjetividades, entendidas como masculina y femenina, como no solo valores y habilidades diferentes, sino como una forma intencionadamente bipolar de vivir su significado para cada una de las personas según su género.

Cáceres (acc. 2003, p. 15) señala en referencia a la construcción social de las identidades:

Considerar natural lo cultural, haciendo propiamente humano lo construido, psicologizar lo sociocultural, individualizando, o considerar de forma maniquea el sentido de la existencia en términos etnocéntricos, imponiendo una verdad universal, o trocar las relaciones de poder entre distintos estamentos sociales transformándolos en relaciones comunicativas (de igualdad) entre personas, son mecanismos de sometimiento a unas relaciones de poder que no se evidencian, porque han sido normalizadas en el discurso común y como tales han sido asumidas, un discurso que todos conocen, y la mayoría asume para reforzar su identidad con el grupo social y la ciudad donde vive sin perder su individualidad diferenciadora (optando por uno de los modos de ser que el sistema social le oferta).

Romper con los discursos dominantes, con la confrontación de identidades y significados generizados en el cuidado, permitiría la exploración de otras posibilidades, de otras subjetividades. Creando espacios nuevos de comunalidad y nuevas formas de relación entre los agentes del cuidado. El concepto de mutualidad en el cuidado familiar, demuestra que los cuidadores que son capaces de encontrar gratificación y significado en el cuidado realizan les parece menos estresante y más factible (Nolan et al, 2003).

Simone de Beauvoir (1989) nos dice en referencia a esta posibilidad de cambio :

Rechazar los mitos no es destruir toda relación dramática entre los sexos, no es negar los significados que se revelan auténticamente al hombre a través de la realidad femenina, no es suprimir la poesía, el amor, la aventura, la dicha y el sueño, sino pedir tan sólo que las conductas, los sentimientos y las pasiones se funden sobre la verdad.

La verdad es que el cuidado puede ser satisfactorio pero no desde la exaltación del sacrificio femenino o la fortaleza masculina, sino desde la posibilidad de ser capaz de mostrar en su realización toda la humanidad y diversidad que tenemos como persona, y no como elementos de un juego binario y mítico que nos atrapa en sacrificios satisfactorias y en penosas alegrías. En suma, crear las condiciones para que las personas que se tengan que enfrentar a la responsabilidad del cuidado puedan explorar en las múltiples posibilidades e identidades, así como disfrutar de sus potencialidades descubiertas a partir de la experiencia de cuidar.

5.2.2 La opresión multidimensional

Una de las características comunes entre los y las participantes en este estudio son las manifestaciones sobre como el desarrollo de la responsabilidad y actividad de cuidar ha impactado en sus vidas. Impactos que se refieren a diversos ámbitos de las cuidadoras/es como son su salud física y psíquica, su vida y expectativas familiares, así como en su actividad laboral y relaciones sociales.

Este fenómeno de las consecuencias del cuidado para sus agentes es una de las cuestiones más profusamente aparecidas en los trabajos e investigaciones existentes¹ sobre la atención no formal y sus actores, así como a los factores que modulan su intensidad y percepción del impacto recibido, como pueden ser el

¹ Gallichio, Siddiqi, Langenberg y Baumgarten, 2002; Marks, Lambert y Choi, 2002; Brewer, 2001; Artázcoz et al, 2001; Atienza, Henderson, Wilcox y King, 2001; Bookwala y Schultz, 2000; Wallsten, 2000; Yee u Schultz, 2000; Hooker, Manoogian-O'Deall, Monaham, Frazier y Shifren, 2000; Garity, 1999; Rudd, Viney y Preston, 1999; Setién, 1998; Roig et al, 1998; Hoffman y Mitchell, 1998; Almberg, Jansson, Grafström y Winbland, 1998, Rose-Rego, Strauss, Smyth, 1998; Collins y Jones, 1997; Sullivan, 1997; Munich, McPherson, Smith-Lovin, 1997; Ingersoll-Dayton B, Starrels ME, Dowler D, 1996; Hibbard, 1996; Pérez et al, 1996; Fredriksen, 1996; Hidalgo, Rhun, 1996, 1996; Barber et al, 1995; Mui, 1995; Matthews, 1995; Arber y Ginn, 1995, Tarman, 1994; Lee et al, 1993; Miller et at, 1992; Abengozar 1992; Chang et al, 1991; Ward, 1990; Barusch et al, 1989.

género² y la generación³ a la que pertenecen las cuidadoras/es familiares, temas a los que me he aproximado y abordado en el capítulo de la revisión de la literatura.

Muchas de estas cuestiones han aparecido, de forma más o menos intensa y explícita, en el discurso de los y la cuidadoras participantes en este estudio, aunque al explorar el fenómeno del impacto percibido desde las perspectivas de género y generación aparece una compleja red de interrelaciones de elementos que participan en esta percepción para cada uno de las personas cuidadoras.

Sin un abordaje multidimensional de los elementos que participan en el desarrollo de los fenómenos que afectan el bienestar de las personas, como son la subjetividad, los aspectos sociales, históricos y culturales, se produce una tremenda reducción en la capacidad de comprensión de las circunstancias y factores que participan en el desarrollo de la salud en nuestras comunidades (Im y Meleis, 2001). Estos elementos aquí considerados están condicionados y regidos por relaciones de poder, de dominio y opresión (Foucault, 1990). La salud, sus agentes, las políticas y sus instituciones también participan, desde diversas formas, en este juego de poder normativo (Holmes y Gastaldo, 2002; Gastaldo, 1997).

Estas prácticas discursivas dominantes sobre el determinante de género y el papel del Estado en la atención informal están condicionando la figura del cuidador y cuidadora en nuestro contexto histórico actual en continua transformación (Heaton, 1999). Im y Meleis (2001) señalan como la opresión tiene muchas

² Synnott, Lupton y Kelly, 2002; Artazcoz et al, 2001; Campo, 2000; Roig, Abengózar y Serra, 1998; DeVries, Hamilton, Lovett y Gallagher-Thompson, 1997; Sullivan, 1997; Fredirksen, 1996; Hidalgo, 1996; Pérez Trullen, Abanto y Labarta, 1996; Barber y Pasley, 1995; Kramer y Kipnis, 1995; Mui, 1995; Spitze, Logan, Joseph y Lee, 1994; García Calvente et al, 1993; Stoller, 1990; Barusch y Spaid, 1989; Young y Kahana, 1989.

³ Roig, Abengózar y Serra, 1998; Abanto y Labarta, 1996; Hibbard et al, 1996; Barber y Pasley, 1995; INSERSO, 1995; Dwyer y Coward, 1992; Chang y White-Means, 1991; Brubaker, 1990; Tiedje, Wortman, Downey, Emmons, Biernat y Lang, 1990; Gaynor, 1990; Waldrom y Jacobs, 1989.

facetas y que centrarse en una excluyendo a otras frecuentemente provoca la exclusión y la interconexión entre ellas evitando una mejor comprensión de su multidimensionalidad y efectos sociales. Se hace necesario, por tanto, explorar estas posibles interconexiones que participan en las formas de poder y opresión sobre el colectivo de cuidadores y cuidadoras que nos permitirán conocer mejor el real alcance e impacto que la responsabilidad del cuidado ejerce sobre sus vidas y sobre el contexto social en general, ya que cada uno de ellos y ellas es el reflejo de lo que acontece, se valora y se piensa en el amplio contexto social. Aunque la percepción que cada uno de las cuidadoras/es experimenta sobre el impacto, o opresión, es única y específica para cada uno de las personas cuidadoras según su situación y perfil individual, presenta también ciertos elementos comunes para cada uno de los perfiles que yo discutiré en los apartados siguientes. Se ilustran pues algunas de las múltiples y complejas formas posibles en que se pueden presentar la producción y reproducción de opresión en referencia al cuidado informal.

5.2.2.1 Entre dos tierras: la contradicción cotidiana

La mujer actual es un sujeto en reconversión estrechado por dos polos: lo que debería ser (perspectiva aspiracional) y lo que es (papeles a jugar todavía aquí y ahora)

Vílchez, LF (2000. p.24)

Una de las situaciones que ha provocado mayor tensión en el discurso de las mujeres de la primera generación es la conciliación de sus valores y carrera profesional y su nuevo rol de cuidadora y madre con una elevada demanda tanto afectiva como efectiva en tiempo y esfuerzo. La mayoría de las mujeres jóvenes cuidadoras en el estudio trabajaban fuera del hogar y generalmente han tenido que buscar estrategias de adaptación para su horario laboral ante las nuevas necesidades surgidas por la responsabilidad del cuidado, incluso en algún caso

han abandonado el trabajo a tiempo completo por otros más precarios y parciales. Más de la mitad de las mujeres en España trabajan además fuera del hogar, casi duplicándose la tasa de actividad para el grupo de mujeres más jóvenes en la última década del siglo pasado (Agulló, 2002). Se ha podido comprobar en diferentes estudios (Campo, 2000; Scharlach et al, 1991; Shcarlach et al, 1989) que las mujeres cuidadoras tienen una mayor tendencia a perder sus trabajos que los hombres, incluso en el estudio de Hidalgo (1996) podemos ver como un tercio de las mujeres participantes dejaron de trabajar al debutar como madres en comparación con los hombres entre los cuales no apareció ningún caso, lo que es confirmado por la investigación de Sánchez y Thomson (1997).

Además, las participantes que son cuidadoras jóvenes señalan su dificultad por disminuir la jornada laboral por cuestiones económicas y por la gran pérdida que supone de coste y oportunidad en su carrera profesional. Moreno (2002) señala como en España, a diferencia de los países nórdicos y el ámbito anglosajón, donde se sitúa la mayoría de la literatura y estudios sobre el impacto laboral en las cuidadoras/es, las mujeres mantienen una elevada tasa de empleo a tiempo completo resistiéndose a disminuir sus jornadas. Entre las mujeres de este estudio si podemos comprobar que no han disminuido su dedicación pero si que han buscado mejores horarios y turnos, aún perdiendo ciertas prerrogativas o competitividad profesional, para poder afrontar el cuidado. Según Vilchez (2000), para algunas mujeres el trabajo no es imprescindible para vivir, lo primero son los hijos, desde la perspectiva afectiva de la mujer que los tiene, sobre todo cuando son pequeños.

España es uno de los países europeos con más precariedad en la igualdad de oportunidades de género (Plantenga y Hansen, 1999). La legislación de nuestro país contempla la posibilidad de un permiso laboral remunerado ante el nacimiento de un hijo o hija, aunque inicialmente se concibió como un recurso a usar exclusivamente por la mujer (Ley de los estatutos de los trabajadores de

1995). Con la aparición de la ley para promover la conciliación de la vida familiar y laboral en las personas trabajadoras se amplía la posibilidad de una participación simultánea y compartida del padre en este tipo de permiso (Ley 39/1999). Las participantes de la primera generación hicieron ellas exclusivamente uso de esa posibilidad. No hubo ningún caso en que se manifestara que su compañero lo utilizará, ni por cuestiones “operativas y prácticas”. Señalaban también grandes dificultades al incorporarse a su jornada laboral habitual después del permiso para adaptar la vida cotidiana a las nuevas necesidades, con necesidad de resituarse ellas, el compañero y toda la familia, siendo ellas las principales responsables tanto de la organización como del posible adiestramiento de su cónyuge en las labores del cuidado.

Además les cuesta delegar y solicitar ayuda, prefieren no utilizar ayuda remunerada y a veces tienen dificultades para el uso de la familia como recurso de ayuda. Cabe preguntarse porqué la mujer de esta generación teniendo un fuerte sentimiento contradictorio no pide o no sabe solicitar ayuda a su compañero de forma más determinante, sino que le excusa y prefiere la ayuda de otras mujeres de la familia, pues su compañero no es entendido como un recurso de primer orden presente en la responsabilidad del cuidado. También podríamos cuestionarnos hasta qué punto la relación de dependencia económica que el cuidado impone a las madres con hijos e hijas pequeñas no limita una mayor asertividad por parte de estas mujeres.

Para Guillén (1997), puesto que los hijos permanecen en el hogar en España hasta edades avanzadas, esta situación de división de tareas se perpetúa durante mucho más tiempo que en otros países y son, normalmente, las recién casadas las encargadas de enseñar a sus maridos el trabajo doméstico, con el agravante de tener que forzarlas a convencerlos en muchas ocasiones de la conveniencia de que compartan unas tareas que no han realizado hasta entonces y sobre las que tienen una visión negativa. Podríamos pensar que por una parte es tremendamente difícil

afrontarse a una situación de estrés emocional y físico que requiere una fuerte demanda y también afrontarse a una situación de determinismo de género que en el mejor de los casos y la buena disposición del compañero exige una dedicación en la formación de este tanto en habilidades instrumentales como emocionales, lo que conlleva un sentido práctico de buscar ayuda en personas expertas y que puedan resolver rápida y eficazmente las necesidades de atención aparecidas, y eso se encuentra en las mujeres de la familia.

Las participantes jóvenes perciben una inesperada intensa dedicación y viven con cierta perplejidad la dificultad, tanto por su deseo como por las dificultades que presenta, de incorporar a su compañero en las responsabilidades del cuidado. La atención y cuidado de niños/as se sitúa en una media de casi 9 de 10 horas diarios de las que las mujeres son mayoritariamente las responsables (IBSALUT, 2001; Setién, 1998). Como he dicho anteriormente, Sullivan (1997) señala que además la intensidad en el uso del tiempo es superior en mujeres que en hombres lo que añade mayor sensación de dedicación e inversión de energía. Vilchez (2000) también afirma que, entre los problemas que la mujer percibe como más preocupantes, destaca la falta de tiempo, no sólo en el sentido cronológico sino sobre todo, en sentido psicológico. Además no sólo hacen un uso más intenso de igual tiempo sino que como Gerstel y Gallagher (2001) describen, las mujeres dedican a hacer más tiempo cada una de las tareas a realizar a diario en el hogar. Estos mismos autores describen que mientras las hijas cuidadoras de sus padres disminuyen las horas de cuidado al trabajar fuera de casa no ocurre lo mismo en el caso de las madres al cuidado de sus hijos.

Estas mujeres señalan el conflicto emocional que les supone la competencia entre el tiempo dedicado a la vida laboral y el necesario a la atención de sus hijos e hijas. Se sienten culpables por la falta de dedicación y también perciben que están provocando daños irreparables en su carrera profesional. Además perciben la incompreensión de la situación a nivel social. En primer lugar, por parte de las

personas de su propia generación que no tienen hijos que no entienden su “desaparición” de la vida social y laboral, y en segundo lugar, de las generaciones mayores de la familia que les presionen a que dediquen más tiempo a la atención de su familia, y si además a ello sumamos la presión de sus propias empresas que entienden la maternidad como una barrera profesional, no es difícil imaginar el nivel de tensión y presión en el que viven sumergidas. Las participantes parecen no saber como escapar de esa concepción natural y emotiva de la mujer como mejor cuidadora de sus hijos que coexiste con los valores de competencia profesional que se exaltan en actual contexto social y económico. Según Vilchez (2000), el implícito que aquí funciona es que el supuesto proyecto principal de la mujer tiene que ver más con lo afectivo que con lo profesional. Agulló (2002. p: 34) señala que:

en algunos casos (...) la necesidad de romper la disonancia psicológica creada por la nueva situación puede desembocar en un discurso en el que la mujer no sólo es capaz de renunciar al trabajo, sino que termina percibiéndolo como un obstáculo para ejercer de forma adecuada la maternidad que sigue siendo percibida como la dimensión central de la identidad femenina.

Las mujeres de esta primera generación han sido educadas en la búsqueda de la igualdad con el hombre. Socialmente existe el discurso de que la mujer debe “liberarse” de sus roles domésticos y ser igual al hombre en las oportunidades profesionales y en el nivel de competencia y realización personal. Victoria Sendón (2000, p. 4) afirma que el costo por la búsqueda de la equidad ha sido muy alto para las mujeres:

el precio de la igualdad ha sido pagado con un alto precio por las mujeres en algunos casos, soledad, agotamiento, triples jornadas, venta de la propia alma, claudicaciones, enfrentamientos, dispersión, enfermedad en

muchos casos. Con frecuencia ha supuesto una competitividad y un esfuerzo más allá de lo aceptable.

Son las mujeres las que sufren mayor percepción de estrés e impacto sobre su salud por la actividades del cuidado (Neal, Ingersoll-Dayton, y Starrels, 1997; Kramer y Kipnis, 1995) con mayor nivel de depresión e insatisfacción en las relaciones conyugales (Brubaker, 1990; Gaynor, 1990). Se ha podido demostrar como la competencia y acumulación de roles produce una gran percepción de carga en mujeres jóvenes (Tiedje, Wortman, Downey, Emmons, Biernat y Lang, 1990). Algunos estudios señalan beneficios en la posibilidad de adquirir más roles según otros condicionantes como puede ser la raza o la clase social (Waldrom y Jacobs, 1990), aunque en el estudio más reciente de Lee y col. (2002) con mujeres cuidadoras de tres generaciones se detecta mejor salud en las mujeres jóvenes con un sólo rol a diferencia de los dos restantes grupos de edad.

Las mujeres han adquirido nuevas responsabilidades y valores que les parecen importantes para sus vidas, pero no han abandonado sus otras responsabilidades asignadas al rol tradicional de género femenino. Las mujeres realmente no se han sentido liberadas al salir a trabajar fuera de casa, como preconizaba el feminismo clásico, ya que el trabajo de la casa le sigue esperando porque el hombre no lo comparte realmente (hooks, 2000). Vilchez (2000, p.24) comenta al respecto de la crisis de roles de la mujer actual:

empujada por la historia, la tradición, las dudas, las imposiciones sociales, los sentimientos de culpabilidad, los estereotipos o los imaginarios colectivos, y ante la evolución mucho más lenta del hombre para asumir los cambios de la mujer y reestructurar en consecuencia sus relaciones, ella sigue haciendo casi lo de siempre, mientras sus procesos cognitivos caminan muy por delante.

Este mismo autor (Vílchez, 2000) asegura que probablemente si se diera a elegir, la mujer actual optaría por un trabajo a la medida en el que fueran compatibles los roles afectivos, educativos y familiares con los laborales. Lewis y col. (2000) argumentan que las tradicionales expectativas de género pueden reducir las oportunidades para el trabajo remunerado incluso en circunstancias con dificultades financieras, contribuyendo a los apuros económicos de la familia. Vilchez (2000, p.31) acaba señalando que:

La mujer actual, sobre todo la joven, ha recibido mensajes contradictorios acerca de ella misma en la familia, en la escuela y en la sociedad. Se ha preparado para trabajar y ejercer una profesión pero su acceso al trabajo está siempre condicionado (...) su identidad está difusa.

Muchas de las participantes muestran ante este deseo contradictorio su preferencia por el cuidado de sus hijos en el hogar ante la elección del rol laboral o el rol maternal. Friedan (1997) se pregunta que es que hace que las mujeres de hoy día quieran volver de nuevo al hogar. La resistencia a esta falta de alternativa puede ser vista en el hecho que la media edad de las madres primíparas haya aumentado considerablemente en España, así como la cada vez mayor proporción de parejas sin hijos en la actualidad.

Existe un extendido discurso que la mujeres de hoy pueden tenerlo todo, éxito profesional y emocional, ser atractivas y madres completas (Gamble, 1999). En las mujeres de la primera generación hay una mayor confrontación entre roles, pues los discursos dominantes sobre la familia, la mujer como cuidadora, el amor maternal, así como los dictados por la nueva economía de competencia profesional y autonomía económica generan tensión al ser tan difíciles, sino imposibles, de conciliar. Existe la idea de que las mujeres, sobre todo las jóvenes, gozan de todas las posibilidades para desarrollar su vida sin el peso del género en una sociedad con iguales derechos para ambos sexos. Se asumen ellas mismas como liberadas y dispuestas a no perder esa conquista. Pero, al enfrentarse a la

realidad de la maternidad con una implicación afectiva no esperada, y con un contexto que sigue produciendo imágenes de madres solícitas, y teniendo que luchar en un mundo laboral competitivo que las quiere flexibles, preparadas e incluso bellas, la tarea se hace titánica. Ellas han incorporado ambos discursos en su subjetividad, que son básicamente incompatibles y excluyentes, percibiendo ambos como deseos y necesidades propias, produciendo una verdadera crisis de identidades, una opresiva disociación que conduce a una constante vida en contradicción en el cotidiano.

5.2.2.2 *La trasgresión (im)posible*

Los hombres cuidadores de la primera generación participantes en este estudio muestran generalmente una similar confrontación de identidades como la que presentan las mujeres de la primera generación. Aunque hay que señalar que el grado de intensidad e impacto físico, emotivo y social que sufren es menor en comparación al de las mujeres¹.

En este proceso se produce también un efecto contradictorio entre los supuestos valores generaciones de equidad entre los sexos. Los hombres jóvenes suelen llegar a la paternidad con la general seguridad que no repetirán los roles que han vivido en su infancia en su propia familia. Al enfrentarse a la paternidad, experimentan implícitamente toda una serie de discursos y expectativas sociales que hacen realmente compleja la situación para los jóvenes padres. Existe en primer lugar, como ya comenté en el apartado sobre el componente afectivo del cuidado, el discurso sobre la emotividad y relación entre madre e hijo o hija, así como se entiende socialmente la mayor capacidad de la madre en esta labor. Así, los padres se perciben excluidos emocionalmente, tanto por la relación materno-

¹ Artázcoz et al, 2001; Budgeon, 2001; Campo, 2000; Walsten, 2000; Setién, 1998; Sullivan, 1997; Hidalgo, 1996; García Calvente et al, 1993.

filial como por la competencia que ello tiene sobre su propia relación conyugal (Barclay y Lupton, 1999). Ellos mismos se ven incompetentes y con habilidades muy limitadas para dar respuesta a las nuevas necesidades surgidas. Barclay y Lupton (1999) señalan como los padres participantes en su estudio manifestaban querer y necesitar ser diferentes de sus propios padres, recordándolo como el padre ausente. Ello confronta con la percepción de sus mujeres que manifiestan su queja de que ellos no están lo suficientemente presentes en el hogar. Gillis (1996) revela como los padres ocupan también un muy modesto lugar en nuestro universo simbólico, siempre en el umbral de la vida familiar, nunca en el centro, ellos pagan por su autonomía al ser considerados extraños en su propia casa. Para este mismo autor, los padres son tratados como ausentes incluso cuando ellos están presentes.

Diversos autores (Cazés, acc. 2003; Kaufman, 1994) comentan que el entendimiento que tenemos de género dificulta la trasgresión hacia otros valores que no son considerados socialmente adecuados para su sexo. El discurso dominante sobre lo masculino reprime en los hombres toda una gama de emociones, necesidades y posibilidades, como son el placer de cuidar a otros. En ese proceso de engenerización *los hombres pierden el sentido común emotivo y la capacidad para cuidar de si mismos*. Hirsch (1996) ilustra en su trabajo diferentes casos en los que explora la internalización de los estereotipos de género socializados en hombres como barrera para cuidar y dificulta su libre elección de rol de cuidador.

Por otra parte el deseo de afrontar una, quizás, paternidad más equitativa se encuentra con la dificultad de un contexto sociocultural que espera de ellos que cumplan con los déficits producidos por la falta de red familiar y de una mayor implicación de la mujer en el mundo laboral, pero al mismo tiempo se espera que sigan cumpliendo con su rol de proveedores de los principales recursos a la familia, confrontándose en un mundo laboral que espera que sea un trabajador

flexible, decidido y ambicioso (Barclay y Lupton, 1999). Los cuidadores jóvenes expresan, en algunos casos, percibir también la incomprensión desde el contexto laboral si manifiestan su deseo de querer dedicarse más tiempo al cuidado de sus hijos e hijas, o querer ser él el que pide el permiso por cuidado del hijo recién nacido. Munch y col. (1997) nos muestran en su trabajo como los hombres cambian la composición de su red social al ser padres, relacionándose con personas en su misma situación familiar. También señalan de forma intensa una necesidad para poder dedicar más tiempo al cuidado de sus hijos, señalando las obligaciones familiares laborales como una dificultad importante para poder ejercer ese deseo, así como la falta de capacidades tanto instrumentales como emotivas para enfrentarse al cuidado. Ese mismo deseo aparece en el estudio de Barclay y Lupton (1999), donde la mayoría de padres participantes querían disponer de más tiempo y habilidades para poder relacionarse y cuidar a sus hijos e hijas. En el texto de Hidalgo (1996) también se revela que una de las mayores dificultades en el afrontamiento de los padres ante el cuidado es la falta de conocimientos sobre los procedimientos y el temor por el futuro.

A pesar de este discurso progresista de querer disponer de más tiempo para el cuidado de su descendencia, e incluso de querer ser ama de casa si pudieran elegir, ninguno de los participantes en este estudio ha realizado ningún cambio impactante en su vida laboral para adaptarse al nuevo estado de paternidad. La mayoría también opina, al igual que en las entrevistas individuales, que ante la elección entre el hombre y la mujer de más dedicación al cuidado, consideran mejor que fuera ella por la lactancia materna y la dependencia afectiva, al menos en los primeros años, lo que matiza el discurso progresista de voluntad y de resistencia social a que ellos tengan mayor protagonismo en la atención a sus hijos e hijas. Ello coincide con los datos aparecidos en otros estudios en que los hombres cuidadores no sufren un impacto laboral tan consistente como en el caso de las mujeres (Campo, 2000; Sánchez y Thompson, 1997; Hidalgo, 1996; Shcharlach et al, 1991; Scharlach et al, 1989). En el estudio de Escuredo, Díaz y

Pascual (2001) vemos de forma más radical que ninguno de los hombres participantes hizo cambios en su actividad laboral a diferencia de las mujeres participantes.

Los participantes jóvenes también perciben, en un desacuerdo casi total con las mujeres de su misma generación, que participan de forma equitativa en las labores y actividades del cuidado, aunque reconocen diferentes estilos, pero no intensidades. Estas manifestaciones no coinciden con los datos aparecidos en diversos estudios que muestran la diferencia de dedicación entre padres y madres, siendo considerablemente inferior en el caso de los hombres (Gerstel y Gallagher, 2001; Setién, 1998; Hidalgo, 1996), aunque si podemos hallar otros en que coinciden en la percepción de una mayor participación masculina en el cuidado por parte de los hombres a diferencia de la expresada por las mujeres en la misma situación de responsabilidad (Encuesta de Salud de las Islas Baleares, 2001). Gerstel y Gallagher (2001) exponen como la estructura y el carácter del empleo de hombres y mujeres es un predictor de su implicación en el trabajo no pagado en la familia. Para los hombres, la cantidad de tiempo pasado en el trabajo es negativamente asociado con la cantidad de tiempo que se dedica a las tareas del hogar y al cuidado de sus hijos e hijas. Guillén (1997, p.46) señala como *la menor dedicación que las mujeres realizan en días de trabajo se compensa con el aumento de su actividad los fines de semana y probablemente, transfiriendo las tareas a otras manos que no parecen ser las de las de los hombres*. Se produce, así quizás, una tímida modificación del rol femenino tradicional con una mayor incorporación al mercado laboral, pero no del masculino en su implicación en su reajuste del trabajo remunerado que le permita una mayor aportación en el ámbito doméstico.

Algunos participantes en este estudio manifestaron que esta forma de repartir y entender las responsabilidades del cuidado aunque parecen responder a patrones tradicionales de distribución de roles y a una ideología conservadora, ha sido una

situación que se ha resuelto “naturalmente” según conveniencias y habilidades. Meil (1997) señala en su trabajo sobre la participación masculina en las actividades del cuidado de hijos o hijas que parece que no influye de forma significativa la ideología política de la familia en las pautas de repartición de las responsabilidades. Parece que la cuestión de género trasciende las fronteras ideológicas, estando tan arraigada en la subjetividad que se pretende como independiente de formas adscritas de “verdades” no confortables en los discursos pretendidamente progresistas.

Para Celia Valiente (1997) existe toda una serie de factores que explican esta divergencia entre las actitudes más igualitarias que parecen tener los hombres y su real comportamiento; entre otros ella destaca: las distintas posiciones de hombres y mujeres en el mercado de trabajo, la carencia de habilidades, destrezas y conocimientos de los varones en las labores domésticas y sobre el cuidado de los niños como resultado de una educación tradicional, las concepciones generales sobre las tareas del hogar y su valor, la menor valoración del trabajo femenino fuera de casa, y además, por la creencia común que el cuidado de la madre es fundamental al menos durante los primeros años de vida del niño o niña, y, por último, la falta de políticas públicas que incentiven la participación de los hombres en el cuidado de su prole.

Parece que la convicción de su mayor protagonismo en el cuidado es más un deseo que una realidad. Los hombres cuidadores jóvenes tienen dificultades para responder al nuevo discurso emergente del hombre de la nueva era. Ellos esperan estar más implicados de lo que realmente están. Perciben una falta de reglas y normas que puedan regular su comportamiento (Barclay y Lupton, 1999). También en este perfil, la intersección de varios discursos dominantes, como son los tradicionales del hombre como el asegurador del sustento familiar y por tanto de una mayor estabilidad en el empleo, o la menor idoneidad de las capacidades masculinas para cuidar, se confrontan con los emergentes del hombre más

sensible y comprometido emocionalmente con la familia, que busca la equidad en las tareas del hogar y en el cuidado. Lewis, Kagan y Heaton (2000) comentan que existen muchas evidencias que el reto de las expectativas de género y los patrones de conducta en parejas heterosexuales es difícil incluso cuando hay una clara conciencia de equidad por género.

Para Guillén (1997), hay un desincentivo de las parejas para tener muchos hijos porque necesita del incremento de tiempo productivo en el hogar, mientras que el nivel salarial del cónyuge está relacionado inversamente con la actividad debido a un reparto de tareas conducentes a lograr maximizar la utilidad conjunta. La realidad económica no facilita la posibilidad de este tipo de cambios. La estabilidad en el empleo es un bien cada vez máspreciado y los costos para mantener el nivel de vida deseado y proclamado desde nuestro modelo de consumo impide las aventuras y riesgos, lo que perpetúa los roles tradicionales en la familia y dificulta cualquier transición a otro modelo más equitativo (Moreno, 2003).

Para estos jóvenes cuidadores el enfrentamiento de las diferentes identidades se convierte en una real crisis de género (masculino). La posible migración hacia otras situaciones y posiciones más cuidadoras se convierte en un reto. La búsqueda de una trasgresión posible se hace una realidad imposible o como menos extremadamente atrevida.

5.2.2.3 Múltiples roles: la sofisticada opresión

En las mujeres cuidadoras de mediana edad confluyen por tiempo vital una serie de circunstancias que hacen su situación muy ilustrativa de cómo interactúan diversas posibles formas de opresión en la realización del cuidado. Este es uno de los grupos más estudiados en la literatura sobre el cuidado informal, ya que su

perfil generacional es el más frecuente como cuidadora principal de personas dependientes en la familia, sobre todo de ancianos y ancianas (INSERSO, 1995). En ellas coinciden la adscripción de múltiples roles que presentan implicaciones tanto afectivas como efectivas que producen un fuerte y devastador impacto en la salud y el bienestar de estas mujeres¹.

En el discurso de las mujeres cuidadoras participantes de esta segunda generación la cuestión afectiva es la que se expresa con mayor profusión e intensidad para mostrar la complejidad de las presiones ejercidas en el desarrollo de varios roles, cuestión que ya apunté en el apartado que hace referencia al componente emotivo del cuidado. Se pueden solapar y competir los roles de hija, esposa, hermana, cuñada, madre e incluso abuela, compartiendo e interrelacionando diferentes núcleos familiares con una red compleja de relaciones afectivas.

Uno de los roles que es el más implicado en el cuidado, ya que contempla la cuestión motivacional básica para su realización, es el vínculo filial, ya que suelen ser cuidadoras de sus progenitores, en gran proporción son las madres las más importantes receptoras de cuidados por su mayor expectativa de vida (Tesch-Römer, 2001). Esta relación está marcada por la historia relacional de la relación previa, señalando las participantes con especial énfasis y detalle las relaciones madre e hija como más delicadas y cuidadas en el discurso, manifestando una especial vinculación. Aunque existan hermanos varones, ellas asumen la responsabilidad del cuidado no sólo por un sentido de obligación filial sino por una percepción que deben ser ellas las cuidadoras principales por su mayor capacidad y porque así lo esperan y desean sus padres. Lee, Dwyer y Coward (1993) nos muestran en su estudio como la mayoría de mujeres mayores prefieren ser cuidadas por sus hijas que por sus hijos varones. En el trabajo de Arber y Ginn (1995) se reconoce que las mujeres son las más requeridas a ser las cuidadoras de

¹ Evandrou, Glaser y Henz, 2002; Atracos, Borrel, Rohfls, Moncada y Benach, 2001; Pavalko y Woodbury, 2000; Ingersoll-Dayton y Starrels, 1997; Bazo et al, 1996; Fredirksen, 1996; Rosenthal, Martín-Matthews y Matthews, 1996; Kramer y Kipnis, 1995.

los miembros dependientes de su familia y que sobre todo en las generaciones de mediana edad los tabús existentes sobre el cuidado corporal en sus padres les obliga a estar más presentes en las labores de suplencia. La relación madre e hija tiene unas especiales connotaciones intragénero (Alborch, 2002; Aronson, 1998; Walters, Carter, Papp y Silverstein; 1991), que incrementan los efectos de la responsabilidad y dedicación del cuidar sobre la hija cuidadora (Pohl, Boyd, Liang y Given, 1995). Para Cáceres (acc. 2003, p.18) *la identidad de la mujer continúa siendo primariamente la de esposa/madre y hay una mayor continuidad generacional del rol y de actividad vital de madre a hija que la que puede existir de padre a hijo.*

En el trabajo de Mui (1995), el componente relacional con los padres era una de las circunstancias que aparecía como uno de los más importantes moduladores de la percepción de carga de la hija cuidadora. Nolan y col. (2003) señalan que tanto madres como hijas quieren mantener un elemento de control personal en sus relaciones y que el dar o recibir ayuda es percibido como una amenaza. Así, los sentimientos de competencia y interdependencia están sobreimpresionados. Estos mismos autores señalan que las madres más fácilmente entienden la situación de sus hijas, por propia experiencia, mientras que las hijas tienen mayor dificultad para tomar perspectiva de la situación de su madre. Algado y col. (1997) describen como, en el caso de las demencias, se puede llegar a la necesidad de un cambio de roles entre padres e hijos que cuesta ser asumido por ambos estableciéndose nuevas relaciones de poder y protección. Los valores tradicionales asignados a la familia y al cuidado que los hijos deben a sus padres se sobredimensiona en la práctica del cotidiano y puede ser utilizado desde las instituciones como un instrumento de mayor presión sobre los hijos e hijas cuidadores (Pyke, 1999).

Otro de los aspectos relacionales que ocupa ampliamente el discurso de las mujeres participantes de esta generación intermedia es el vínculo con sus

hermanos varones, siendo especialmente conflictivo, con no sólo implicaciones emocionales sino también de competencia de recursos. La responsabilidad del cuidado, aunque manifestada como voluntaria y deseada, por parte de estas cuidadoras les produce un conflicto de intereses entre las demandas de la propia familia y las demandas de la persona cuidada que habitualmente conlleva una búsqueda de la implicación de los otros hermanos y hermanas en la búsqueda de soporte más bien instrumental y en recursos. Existe una especial socialización del género en la construcción cultural de las cuidadoras de los ancianos, presuponiendo que son las hijas las que deben cuidar de sus padres dependientes (Brewer, 2001). Así, como socialmente se considera generalmente que los hermanos no son capaces emocionalmente ni tienen las habilidades para afrontarse al cuidado, las hijas cuidadoras entienden que deben ser compensadas de alguna manera por su dedicación. Como he mencionado Beauvoir (1989) señala que las mujeres usan la búsqueda de la compensación económica o en recursos a cambio de su indefectible sumisión a las reglas del juego patriarcal. Esto significa buscar pactos sobre la administración de recursos, con implicaciones legales, conflictos por la herencia y dificultades en la tutela que se entremezclan con implicaciones emocionales. Incluso, como ilustran algunas de las participantes, en muchas ocasiones deben soportar que sean ellas las preferidas para el cuidado por parte de sus padres, pero son sus hermanos los más valorados en el vínculo filial, teniendo que intervenir de puente para garantizar la presencia del hijo que de voluntad propia se interesa poco por los padres. Este estudio corrobora el hallazgo que los conflictos familiares son uno de los impactos más importantes para las cuidadoras de personas dependientes (Fudge et al, 1997; García Tirado et al, 1996), percibiéndolos con mayor intensidad que en el caso de las cuidadoras en relación a sus hermanos (Brubaker, 1990).

Por otro lado, existe el mantenimiento del equilibrio dentro del propio núcleo familiar, que quizás tenga que incorporar temporalmente o definitivamente la persona dependiente creando nuevas dinámicas y cambio de roles que deben ser

contrarrestados y ordenados básicamente por estas mujeres que se conciben como los líderes organizacionales y emocionales del hogar. Deben consensuar con sus maridos la nueva situación no sólo emocionalmente, sino también económicamente quizás con acuerdos de adaptación laboral, que pueden afectar a los proyectos de futuro de la familia y a los recursos propios. El financiero es uno de los impactos más importantes recogidos en las familias con miembros adultos dependientes (Langa et al, 2002; Andersson et al 2002, Emanuel et al, 2000; McKeever, 1996), cuestión que también aparece en las manifestaciones de las mujeres participantes de este estudio.

En esta generación habitualmente se presenta una mayor incidencia de abandono de la actividad laboral que en las generaciones más jóvenes, aunque es percibido con menor sensación de impacto por parte de estas mujeres de mediana edad. Ello coincide con los estudios de Gerstel y Gallagher (2001) y Ruhm (1996). Vilchez (2000) apunta que parece que para la mayoría de las mujeres el trabajo no es un valor absoluto, primero porque puede que hagan trabajos poco realizadores como personas y segundo porque primariamente se trabaja por motivos económicos. Ellas manifiestan que el trabajo es secundario ante la necesidad de cuidados de sus padres, aunque ello perjudique seriamente la economía familiar, viviéndolo con cierta culpa por entender que ello está afectando a su propio núcleo afectivo.

También ello tiene implicaciones en su rol maternal, ya que manifiestan que la primera fuente de ayuda suelen ser sus hijos, especialmente sus hijas, ya que consideran que son ellas las más preparadas para tal responsabilidad, aunque denoten cierto sufrimiento por interferir en su futuro profesional o causarles sobrecarga laboral y emocional. La mujer en el hogar puede actuar como modelo para perpetuar los discursos tradicionales sobre el género del cuidado, o también crear discursos alternativos y resistentes a esa norma (hooks, 2000). Las mujeres de esta generación conviven con ambos discursos, haciendo efectivo en su forma y responsabilidad el modelo tradicional de la mujer cuidadora, y generalmente

esperan que sean las mujeres de la familia las que sigan con la misma labor, aunque incorporan en su discurso una perspectiva crítica asumiendo la injusta opresión a la que están abocadas, y a la que ellas también contribuyen reproduciéndola hacia sus hijas ya que creen que sus propios hijos varones que no son capaces de cuidar. Para Alborch (2002) existe este doble juego entre madre e hija, en que la madre valora los nuevos discursos más equitativos pero se resiste a transmitirlos por su propia identidad y para poder mantener cierto paralelismo y solidaridad entre género.

Las participantes revelan que habitualmente no pueden expresar su queja, pena, tensión o malestar ante la situación ya que se espera de ellas que sean el puntal familiar y que además piensan que no son entendidas por ello. Este tipo de respuesta y percepción responde a las actitudes de sumisión femenina en la tradición católica en las que han sido fuertemente educadas las mujeres de esta generación (Bosch y Ferrer, 1997).

En algunos casos tienen también que encargarse del cuidado de sus nietos, y a veces eso supone para ellas una obligación más para no perder el afecto de sus hijos e hijas, con relaciones que pueden ser difíciles con sus nueras. Manifiestan el miedo por dejar de ser queridas o importantes emocionalmente y que en cierta manera ellas consienten a ser sobrecargadas para no perder esos réditos emocionales. Además, generalmente expresan el deseo de no “cargar” con esa responsabilidad a sus hijos e hijas en el futuro, por eso sugieren y suponen que serán recluidas en una residencia y la certeza de que nadie hará por ellas lo que están haciendo por los demás. Esta es la expresión máxima del sacrificio y de la entrega, es en palabras de Friedan (1997) el mito de *la heroína ama de casa*, en el se refugian las madres-esposas-cuidadoras del hogar para encontrar un glorioso final para aquí y ahora cuando la historia no les ha permitido otras alternativas de vida.

Podemos comprobar la enorme diversidad y complejidad de las presiones que pueden llegar a soportar las mujeres cuidadoras de esta edad intermedia. Estas tensiones responden a la competencia afectiva y efectiva que provoca la multidimensión del mismo discurso de la mujer como cuidadora y como responsable del bienestar emocional de la familia teniendo que conjugar a varios núcleos familiares en una red imbricada de relaciones de poder producidas y reproducidas tanto por el amplio contexto social como por la micro-política del cotidiano, siendo ellas receptoras y emisoras de estos discursos e intentado encontrar un equilibrio con los nuevos discursos emergentes, siendo habitualmente el elemento compensador de las tensiones que esta disparidad provoca en el hogar. Moreno (2002) reconoce esta capacidad de compensación ante los cambios sociales y económicos que están realizando en el ámbito mediterráneo las que él denomina como las “supermujeres” obligadas a representar múltiples roles y manteniendo el equilibrio económico y afectivo familiar. Como nos dice Friedan (1997, p.43) en referencia a estas mujeres:

Bajo estas sofisticadas trampas, ello simplemente hace cierto, concreto, finito, los aspectos domésticos de la existencia femenina, como ello fue vivido por mujeres cuyas vidas fueron confinadas por necesidad, a cocinar, limpiar, lavar, cuidar niños, en una religión, un patrón por el cual todas las mujeres deben ahora vivir o negar su feminidad.

Las mujeres cuidadoras de la generación intermedia deben responder a múltiples presiones y responsabilidades, a ser consideradas una generación en transición, incluso conocida y denominada como generación “sandwich” en la literatura (Ingersoll-Dayton, Neal y Hammer, 2001; Remennick, 1999; Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, 1998; Loomis, 1995). Estas cuidadoras manifiestan su carga y tensión, incluso en algunos casos desesperación por el peso emocional y físico que conlleva, aunque perciben que la falta de reciprocidad y una fuerte creencia que nadie cuidará de ellas en el futuro, percepción que también aparece en el estudio de Agulló (2002). Las mujeres de esta generación soportan mejor la

sobrecarga por los múltiples roles que los hombres (Spitze et al, 1994), incluso Lee y col. (2002) nos muestran en su estudio que mujeres de mediana edad con tres o más roles presentaban mejor nivel de bienestar percibido que las que no tenían ningún rol. A pesar de ello hay que recordar que la carga que soportan es una de las más elevadas en dedicación e intensidad por el tipo de cuidado realizado (Durán, 1999; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS), 1998; Guillén, 1997; INSERSO, 1995).

Estas mujeres representan lo que nadie quiere ser, pero ellas necesitan asumir estos roles para sentir identidad, valor e incluso salud. Todo ello ilustra como las normas y discursos sociales pueden interiorizarse de tal forma que suponen una identidad difícil de evitar, una sofisticada forma de opresión que constituye la subjetividad del sujeto.

5.2.2.4 La presencia difícil

En los hombres de segunda generación generalmente existen varios elementos que se repiten en sus manifestaciones que hacen referencia a otras formas de presión, que aunque sutil en comparación a las ilustradas en el apartado anterior, también tienen un importante impacto en este colectivo que es uno de los más presentes en el cuidado de las personas mayores aunque sea de forma secundaria (Gerstel y Gallagher, 2001; Campo, 2000; Chang et al, 1991; Stoller, 1990).

Los participantes de esta generación incorporan en su discurso de forma simultánea la transición de valores como en las mujeres de su misma generación aunque su presentación es diferente ya que responde a los patrones de la “mística” masculina. Ellos generalmente manifiestan percibir una falta de comprensión de su rol a nivel social como cuidadores de sus padres mayores, señalando los cambios de valores en la familia y sociedad más individualizada y menos

solidaria. Mantienen en ese discurso su necesaria implicación en el mundo social y el significado que para ello tiene para el cotidiano, siendo sensibles a los nuevos valores aparecidos derivados de la transformación social y la economía globalizada (Verdú, 2003; Fukuyama, 2001; Morin, 2001). Se perciben como garantes de ese papel crítico en el mundo público, con las instituciones sociosanitarias y con las políticas de la dependencia en general, haciendo las más importantes aportaciones sobre recursos alternativos y posibles servicios de apoyo a las personas necesitadas de cuidados. Ellos mantienen el discurso binario de género potenciando las áreas de competencia y poder para cada uno de los sexos, señalando lo social y público como un área básicamente de responsabilidad masculina (Ramazanoglu y Holland, 2002; Phoca, 1999; Miller y Cafasso, 1992; Bordo, 1990; Haraway, 1990; Beauvoir, 1989). Para Cáceres (acc. 2003, p.17) *la situación de los hombres en la esfera pública define como masculino a la sociedad (...).*

En referencia a esa necesidad de mostrar su rol y evidenciar su presencia en el cuidado como algo relevante, manifiestan su percepción de ser valorados por las personas que cuidan, así como mostrar su vínculo filial y cumplir con su deber de hijo. En el trabajo de Mui (1995) aparece como los hombres cuidadores, a diferencia de las mujeres, no presentaban especial carga por el tipo de relación que mantenían con sus padres, más bien la posible presión se derivaba en los cambios de comportamiento producido por el proceso crónico de salud que producía la dependencia. Como ya he mencionado, habitualmente se perciben más satisfechos en el cuidado realizado que las mujeres de su misma generación, coincidiendo ello con los resultados aparecidos en el estudio de Chang y White-Means (1991). Beauvoir (1989) señala como los hombres han sido conformados por su propia exaltación de las figuras viriles, sus figuras como el padre, el seductor, el marido, el amante celoso, el buen hijo, el hijo protector y guardador, pero a ellos les falta la dignidad del mito que se le atribuye a las mujeres desde la mística de la feminidad.

En busca y defensa de esa dignidad los cuidadores de esta generación intermedia señalan la importante aportación realizada por tareas y habilidades (la gestión de recursos, la representación social, etc.) consideradas masculinas, en confrontación siempre por las realizadas por las mujeres, remuneradas o no, más relacionadas con los estereotipos tradicionales de responsabilidad femenina (el cuidado de la casa, la higiene íntima, la alimentación, etc.). Básicamente expresan en algunas ocasiones de forma intensa su conflicto y confrontación con sus hermanas por la falta de valor percibido que denotan ellas hacia su participación en el cuidado y como ellas perciben su trabajo como secundario y delegado. Cáceres (acc.2003, p. 18) señala que *cuando los hombres hacen trabajos de mujeres lo hacen como delegados y conforme a la organización establecida por esposa/madre/[hermana] que mantienen una responsabilidad residual en ellos*. Así se perpetúa el mito de la dualidad y de la alteridad en el discurso masculino, en la guerra de sexos y su imposible reconciliación se justifica la identidad masculina (Amorós, 1997; Beauvoir, 1989). Foucault (2003) explica como en la justificación de afirmar nuestros discursos marcamos la diferencia con el otro e intentamos su conquista y dominio.

Podemos comprobar como en el discurso de los cuidadores de mediana edad existe un deseo y demanda de mayor protagonismo y valor por el cuidado realizado aunque prefieren buscar esa mayor presencia desde su identidad masculina y no confundirse con las aportaciones específicas atribuidas a las mujeres. Aunque manifiestan su igual capacidad para poder realizarlo. Aquí también podemos comprobar la intersección de varios discursos que se hacen incompatibles, que provocan conflictos y luchas entre identidades y alteridades, conflictos en la forma de cómo ello se representa en la responsabilidad del cuidado que conlleva enfrentamientos con sus propias hermanas en la búsqueda de esa presencia. Es la ilustración de como los discursos dominantes sobre los roles sociales tradicionales del cuidado se combinan con otros emergentes sobre

solidaridad social, que son agenciados por algunos hombres como deriva del rol de cuidar a posiciones más socialmente compatibles con el locus masculino esperado. Para Cáceres (acc. 2003, p. 4):

Hoy todavía puede hablarse de la construcción y subjetivación que el hombre realiza de sí mismo en un sujeto científico o positivizado como objeto empírico; en un sujeto fraccionado en ser o no ser o en el estar o no estar, dentro o fuera de la normalidad.

Ello se puede convertir también en una forma de tensión y opresión en la que estos cuidadores enfrentan su deseo de querer estar en la contabilidad y valor del cuidado realizado pero no saber si ser lo que a la naturaleza femenina del cuidado se le une tradicionalmente. La presencia en el cuidado se torna para estos cuidadores una situación incomoda y de difícil adscripción a nivel individual y social.

5.2.2.5 La asumida esclavitud

Generalmente las mujeres mayores cuidadoras de sus cónyuges participantes en este estudio manifestaron una total dedicación a la actividad del cuidado. Una responsabilidad que entienden como parte del contrato matrimonial y de su obligación como esposas, ello queda claramente expuesto en el rito matrimonial en el que se asegura que el vínculo debe persistir “en la enfermedad y en la salud” (Oliver, 1983).

Vilchez (2000, p. 25) afirma con relación a la diversa percepción que sobre los roles desarrollados tienen las mujeres según a la generación a la que pertenezcan:

es posible distinguir en el segmento de mujeres mayores una resignación biológica y de género, una resignación biográfica-histórica en el

segmento de la mediana edad y una mezcla de resignación y rebeldía en el segmento más joven.

En esta generación se sitúa de forma más confortable y con menos crítica el rol tradicional de la mujer como cuidadora y sirviente-esposa. Además, presentan menor confrontación con otros posibles roles como es el laboral al estar la mayoría fuera del mercado laboral. En España, las tasas de ocupación de mujeres de mayores de 45 años son muy inferiores a las de tramos de edad más jóvenes (Valiente, 1997). Por el proceso vital ellas presentan mayores problemas de salud que se ven acentuados con la responsabilidad del cuidado, que les supone un esfuerzo físico muy importante. Montgomery (1999) nos señala como las esposas devotas dedican una media de 40 a 60 horas semanales al cuidado a diferencia de los 10 a 20 que hacen los y las hijas cuidadoras de sus padres dependientes, no sólo menos intenso sino también menos duradero en el tiempo. En el estudio aquí desarrollado todas las cuidadoras de la última generación expresan signos de agotamiento físico o psicológico, esta percepción coincide con la encuesta realizada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (en Agulló, 2002), donde se podía comprobar un deterioramiento importante de la salud de los cuidadores informales sobre todo en las cohortes más mayores. Gaynor (1990) explicita en su trabajo como las mujeres mayores tienen una peor salud física de las cuidadoras más jóvenes. La depresión (Gallichio et al, 2002; Bookwala et al, 2000; Santiago et al, 1999) y otros problemas psiquiátricos (Yee et al, 2000; Hooker et al, 2000; Collins et al, 1997) también suelen ser mayor para esta generación frente al cuidado, así como el insomnio (Vallés et al, 1998). Este pobre estado de salud va aumentando de forma progresiva a medida que avanza y se alarga el proceso de cuidado, sumando a ello los problemas ya referidos de salud mental (Haug et al, 1999). Su exclusividad como cuidadoras les produce no sólo una mayor intensidad en la carga soportada sino que además no les permite hacer el mismo uso de los servicios sociosanitarios para su propio autocuidado. Se puede comprobar como las cuidadoras/es que utilizan menos los servicios sanitarios que

el resto de la población (Diez Espino et al, 1995) y consumen muchos más fármacos (Hébert et al, 1999; Ashi et al, 1995).

También estas mujeres manifiestan impactos emocionales en la responsabilidad del cuidado. No se sienten generalmente valoradas ni reconocidas por ello por parte de sus esposos a quienes cuidan, expresando muchas veces su falta de cariño, atención e incluso agresividad contra ellas. Wallsten (2000) nos explica como en su trabajo las mujeres cuidadoras presentaban estos mismos sentimientos con expresiones negativas en referencia a sus esposos dependientes. En referencia a los hijos e hijas, prefieren mantenerlos al margen para no afectar su vida social, familiar o profesional, aunque si solicitan alguna ayuda es para la hija si existe, evitando y excusando la presencia de los hijos en el cuidado por razones laborales y por tener que responsabilizarse de otra familia y no querer entrar en competencia con las nueras.

Otro de los efectos por la intensa dedicación es un importante aislamiento social (Barber y Pasley, 1995) que se acentúa con la negación que realizan estas mujeres a recibir cualquier tipo de ayuda sea remunerada o no (Paoletti, 1999). Este aislamiento puede contribuir a una pérdida de identidad por la falta de contactos sociales frecuentes para los cuidadores con una elevada dedicación (Skaff y Pearlin, 1992), como es el caso de los de esta generación. En el estudio de Harris (1993), el aislamiento social también aparece como un tema recurrente en las y los cuidadores mayores, con una pérdida progresiva de roles sociales.

Esta falta de otras “obligaciones” y roles centra de forma intensa el discurso de estas mujeres en su exclusivo cuidado y como ellas entienden esa aportación como casi una cuestión de moral y ética religiosa. Hablan en algunos casos de un don divino que les transmite una manera especial de cuidar que sus maridos serian incapaces de transmitir, señalan el humor y la alegría como estrategias para poder afrontar esta responsabilidad. Este tipo de perfil parece responder a una imagen

femenina muy concreta y potenciada durante el régimen franquista con fuerte influencia católica, donde fueron educadas las mujeres de esta generación en las que las mujeres debían ser sobrias, sacrificadas, sumisas y mostrar alegría (Alborch, 2002; Bosch y Ferrer; 1997; .Preston, 2001), así como a la mitología femenina del sacrificio y la abnegación (Alborch, 202). José Antonio Primo de Rivera, fundador de la falange e ideólogo de las bases del régimen de General Franco, decía el que *hay que volver a poner al hombre los pies sobre la tierra*, seguido a ello Pilar Primo de Rivera, fundadora de La Sección Femenina, decía en referencia al papel de las mujeres en el nuevo orden social (Falange Española Tradicionalista y de las J.O.N.S, 1952, p.8):

...para la mujer, la tierra es la familia. Por eso, además de darles a las afiliadas la mística que las eleva, tenemos que apegarlas con nuestras enseñanzas a la labor diaria, al hijo, a la cocina, al ajuar, a la huerta; tenemos que conseguir que encuentre allí la mujer toda su vida y el hombre todo su descanso.

Para Beauvoir (1989), identificar mujer con altruismo es garantizar al hombre el absoluto derecho en su devoción, es imponer sobre las mujeres un imperativo categórico. Para esta misma autora, la mujer además de parecer ser inesencial, quien nunca regresó a lo esencial, ella es el absoluto otro, sin reciprocidad. Las mujeres de generaciones mayores fueron las más influenciadas por este tipo de doctrina. Así, el deseo de mantener este mínimo poder otorgado a los valores y obtenido mediante la realización de las actividades supuestas a su sexo de forma tradicional dentro de la familia, unido y por otra parte a la percepción de sufrimiento e injusticia que se deriva de este reparto e inmutabilidad puede producir un inmovilismo y un impacto emocional contenido muy elevado. Este discurso dominante para esta generación justifica todos los privilegios del hombre cuidado e incluso autoriza su abuso. De esa imagen se pueden alimentar los discursos de las políticas de apoyo a la dependencia siempre esperando encontrar una esposa presente, en todas la generaciones, y dispuesta con el deseo de

satisfacer siempre las necesidades de su marido sin tener en cuenta las suyas propias (Oliver, 1983).

Podemos comprobar como el discurso, casi mítico o épico, de lo femenino encarnado en la esposa y cuidadora abnegada alcanza la mayor intensidad en las mujeres de esta generación, pues ellas se resisten de forma férrea a la más mínima posibilidad de abandonar ese rol aunque este tenga un impresionante impacto físico y emocional, y sin buscar el reconocimiento de sus cónyuges u otros, ellas se sienten únicas y valiosas en esa tarea. Ante la imposibilidad de adoptar otros roles, incluso priorizan el de esposa cuidadora ante cualquier otro. Ello les induce a una entrega y dedicación tal que proyectan su identidad como persona en el servicio hacia los otros, el otro su esposo, al que se confronta con alteridad en la dualidad del discurso social de género con posibles conflictos e incluso mutuas agresiones, pero que sólo en este reconocimiento se percibe valiosa. Es la entrega total y el máximo sacrificio, es el consentimiento al servilismo en el *comfortable campo de concentración* que es el hogar (Friedan, 1997), quizás en esa especie de esclavitud asumida es donde estas mujeres se refugian de la nada, del riesgo de no ser nadie.

5.2.2.6 *El solitario superhombre*

Como última ilustración a las múltiples formas en que se presenta la opresión y se expresa lo dominante sobre lo dominado, o lo nombrado a lo que no merece nombrarse, señalaré algunas de las características generales que he podido hallar en la forma que impacta la realización del cuidado en los hombres de la tercera generación. Estos también en sus discursos se entremezclan los discursos binarios de las contribuciones de género con la búsqueda de discursos emergentes que permitan combinar los roles tradicionales con la actividad de cuidar tan alejada de la mítica de lo masculino.

Al igual que en las mujeres de la misma generación, la aportación épica y casi mítica de los hombres está muy presente en las manifestaciones de los cuidadores de esta generación. Todas aquellas actividades, habilidades y actitudes atribuidas a los hombres (ver en Simons y Weissman, 1990, en Hamlin, 1992) se muestran presentes adaptadas a las formas y necesidades del cuidado como fue señalado anteriormente en el apartado sobre la dualidad persistente de las acciones en el desarrollo de tal labor. Aunque en este perfil la intensidad se presenta de forma inusitada, se busca la confrontación con la alteridad femenina y se identifica el mayor valor a la aportación del varón, pero no escapa tampoco este perfil de la batalla de sexos (Beauvoir, 1989) y del enfrentamiento como estrategia para ejercer poder y capacidad de influencia (Foucault, 2003). En algunos casos ellos reconocen y afirman su clara prepotencia y el imposible recambio por las mujeres en las acciones que ellos realizan, dentro del más puro discurso tradicional sobre la construcción de los géneros y en la natural superioridad del hombre sobre la mujer (Butler, 1999).

Sus manifestaciones se hallan vacías de referencias a los otras estrategias de cuidado, digamos más femeninas, incluso prácticamente no mencionan la participación de las mujeres en el proceso de atención, a pesar que reconocen puntualmente su dedicación, tanto sea remunerada como no. Tienen una percepción de soledad muy pronunciada, como huérfanos ante el duro proceso, héroes en la lucha cotidiana por superar los nuevos desafíos que conlleva el cuidado. En otros estudios (Hibbard et al, 1996; Barber y Pasley, 1995; Skaff y Pearlin, 1992) también se ha comprobado que, los hombres suelen disponer de menor red social que las mujeres cuidadoras, tanto por una menor inversión emocional en su desarrollo como por lo ligada que esta su red habitual al ámbito laboral (Harris, 1993). Pero estos hombres pierden el contacto con esta posible red de apoyo al jubilarse. La percepción de sobrecarga está muy ligada a la red social disponible (Fudge et al, 1997). Kramer (1997) afirman que los hombres

cuidadores mayores no son comparables con las mujeres cuidadoras de su misma generación ya que ellos se adaptan diferentemente al rol de cuidador, experimentan también de forma diferente el aislamiento social, así como el impacto emocional derivado del cuidado y como responden a la ayuda recibida por los diferentes servicios de soporte.

Estos participantes muestran mayores signos de ansiedad que las mujeres de esta misma generación aún recibiendo más ayuda, con pronunciada incontinencia verbal, a lo que se les suma los habituales efectos que sobre la frágil salud produce la responsabilidad del cuidado a las personas mayores (Agulló, 2002). Ello coincide con los resultados aparecidos en diferentes estudios (Bookwala et al, 2000; Croog et al, 2001) en el que los hombres cuidadores mayores de 65 años presentaban mayores niveles de ansiedad que las mujeres de su mismo tramo de edad, que presentaban mayor labilidad emocional que era el predictor más intenso para el nivel de estrés y depresión. Se perciben valorados por sus cónyuges, más bien no se lo plantean como algo cuestionable, se suponen apreciados por ello. En el trabajo de Wallsten (2000), los maridos cuidadores presentaban menos sentimientos negativos hacia sus esposas que las mujeres.

Los participantes se mostraron muy autocentrados en sus propios procesos de salud y en su futuro, así como en la capacidad de aprendizaje y adaptación a las nuevas necesidades surgidas. No saben como hacer partícipes a sus hijos e hijas en este proceso. Manifiestan que les cuesta comprender y justifican su falta de compromiso en el cuidado por los cambios de valores y en los nuevos roles adoptados, sobre todo por las mujeres. También abogan como los hombres de la segunda generación, ante esa falta de recursos de apoyo tradicional, por la busca de un nuevo centro de responsabilidad del cuidado de personas dependientes más social, en busca de una mayor solidaridad y compromiso de la sociedad en general.

Además se manifiestan más preocupados por las cuestiones económicas, percibiendo como una amenaza real la posibilidad de no poder afrontar el cuidado por falta de recursos. Ello contrasta con los datos aportados por el IMSERSO (2003) que apuntan que son las mujeres mayores las que tienen mayores cargas económicas y menos patrimonio para afrontarse a la dependencia cuando se quedan solas. También son ellas las que viven solas más tiempo por su mayor longevidad, lo que provoca que sus probabilidades de vivir en su casa y en la compañía de su pareja son menores que las de los hombres, particularmente a partir de los 75 años.

En esta generación de hombres mayores cuidadores de sus esposas aparecen diferentes tipologías de exclusión que responden a la diversas formas de opresión que he expuesto en los apartados anteriores, pero que tienen una complejidad y original disposición también en las características generales de este último perfil, como puede ser en la expresión narrativa de su discurso. Foucault (1997) nos dice que el ámbito del decir delimita lo que se puede y lo que no se puede decir, y para Cáceres (acc. 2003, p. 20) de este discurso patriarcal no sólo son las mujeres las víctimas, *hay y ha habido miles de sacrificios y todas esas víctimas han sido inmoladas por la misma idea, por la manera totalitaria y absolutista de estatuir el mundo*. Friedan (1997) habla del *problema que no tiene nombre* como a aquel referido a la situación de la mujer ante la dominación de género. Podríamos decir que el cuidado realizado por las mujeres es no nombrado con la intencionalidad de no ser evidenciado, o intentando buscar la no aparición de otras posibilidades dentro del discurso dominante, y si aparecen en este caso para valorizar la aportación masculina en el cuidado.

Los hombres cuidadores de esta última generación buscan estrategias de adaptación al cuidado que sean lo más confortables y competentes con su contexto social y su propia identidad masculina. Estrategias de hacerse presentes y competentes en el cuidado, la de silenciar lo alternativo, lo entendido como

contrario y también como idóneo, en la búsqueda de un mayor protagonismo social en una responsabilidad considerada del ámbito privado. Esta situación puede producir una autoimagen de superhombre pero que se paga con una gran soledad, aunque uno esté rodeado de mujeres que comparten la misma responsabilidad en el ámbito del cotidiano, pero que no son percibidas como iguales.

5.2.2.7 Teorizando: La (des)conocida opresión

En este apartado he pretendido ilustrar desde la limitada posibilidad de generalización los trazos característicos para cada perfil, según las cuestiones contextuales de género y generación, como el impacto percibido por las cuidadoras/es se presenta en múltiples y complejas formas según la subjetividad de cada uno de los cuidadores, conformada por los discursos sociales que son dominantes en referencia al cuidado y a otros roles que confluyen de una manera u otra durante el proceso de cuidar.

Estos discursos y pautas sociales no pueden considerarse de forma unilateral o bipolar (Butler, 1999), como puede ser el género. Participan muchos otros elementos e intensidades que se presentan de forma diferente para cada uno de los individuos que viven la experiencia de cuidado. Im y Meleis (2000) señalan como la opresión es poderosamente reproducida en las sociedades contemporáneas de variadas formas, sobre todo cuando estas son asumidas como naturales, necesarias o inevitables por los que las producen y reproducen. Para Meyer (1996), se hace necesario visualizar el poder como siendo especialmente relacional, como ejercicio entre, lo que permite pensar la dominación de forma compleja y no más establecida de forma unilateral, en el polo del dominante sobre el dominado. Las cuidadoras/es padecen especialmente de la interrelación de ideas poderosas ligadas al cuidado que perciben como suyas, que son difícilmente cuestionables,

como es lo natural, el afecto, lo tradicional e incluso lo místico, que entran en conflicto o se combinan con los nuevos valores y poderes económicos. El impacto percibido del cuidar es muy elevado, aunque se presenta de forma más compleja de lo que se presume al estar enmarcado por estos discursos dominantes que provocan un potencial limitado para revelar la real complejidad de la experiencia de cuidar.

El saber sobre el impacto que conlleva la realización del cuidado por los hombres y mujeres cuidadoras, puede verse condicionado por las formas en que el conocimiento está supeditado a los poderes políticos (Foucault, 1990), así como a la autopercepción que sobre ellos tienen los ciudadanos (Gastaldo, 1997). Estas formas de regulación impregnan todos los ámbitos que conciernen al cuidado informal (Heaton, 1999), desde las políticas de protección a la dependencia y de conciliación, al apoyo que reciben los cuidadores de los sistemas sociosanitarios, así como a la manera que se desarrolla y percibe el impacto, y, se emiten las demandas de apoyo desde el ámbito cotidiano y doméstico. Se hace necesario, por tanto, reconocer esta complejidad, mostrar lo desconocido de la conocida opresión que sufren las cuidadoras/es informales.

5.3 LOS RECURSOS IMPLICADOS

En este apartado la discusión esta dirigida a explorar las cuestiones referentes a la presencia, valoración y preferencia de los recursos implicados en el desarrollo del cuidado aparecidos en las manifestaciones de las cuidadoras/es participantes. En la primera cuestión, titulada *La familia, un valor y recurso en tensión*, profundizo en los discursos aparecidos en referencia a la familia, la participación de sus miembros en el cuidado, las relaciones de ayuda y las valoraciones sobre su factibilidad, evolución y calidad. Con el título *Los sistemas de (no)sosporte social*

a la dependencia, discuto sobre el papel que asignan los y las participantes a los sistemas sociosanitarios, y otros, así como valoran la intervención de los diferentes profesionales como recursos de apoyo a su labor de cuidado. En el subapartado denominado *El estado, ¿bienestar mediterráneo?*, comento las aportaciones realizadas por las y los cuidadores sobre la intervención del estado, sus políticas de protección a la dependencia discutiéndolo desde el contexto mediterráneo y sus implicaciones culturales y económicas específicas en un escenario de mundo globalizado. Por último exploro, con el título *La (ir)responsable condición en crisis*, las manifestaciones de los y las entrevistadas con referencia al papel de la sociedad, y sus ciudadanos y ciudadanas, en la responsabilidad de la protección de sus miembros dependientes, así como la crisis percibida en el presente y futuro de la atención informal, acabo discutiendo mi propio proceso crítico, como ciudadano, como profesional y como investigador, que me ha supuesto la realización de este estudio.

5.3.1 La familia, un valor y un recurso en tensión

La familia es uno de los recursos que más aparece en el discurso de las cuidadoras/es participantes en este estudio. De sus manifestaciones se desprenden valoraciones sobre el papel que esta desempeña en la protección de las personas que necesitan cuidados, quienes son los miembros de la familia que proporcionan mayormente los cuidados y a quienes se solicita mayor ayuda, la evolución y cambios que está sufriendo la familia, así como las dificultades que tienen sus miembros para desarrollar el cuidado y como recurso de apoyo a los y cuidadoras principales.

Utilizando la descripción de Conway-Turner y Cherrin (1998, p. 48) podríamos definir familia como:

un grupo de personas que se consideran ellos mismos una unidad estable y que están relacionados unos con otros por vínculos de sangre, matrimonio, adopción, o decisión consensuada para vivir conjuntamente y quienes proveen reconocimiento emocional y soporte financiero para sus miembros.

La familia es considerada tradicionalmente el grupo básico de nuestras sociedades (Gillis, 1996). A ella se le atribuyen funciones fundamentales para el funcionamiento social en general, como son la promoción y el mantenimiento de la salud, así como la socialización de sus miembros con formas adaptadas al entorno cultural y económico donde se halle la familia. En nuestro contexto social existe una tendencia a conceptualizar la familia con unos valores y atribuciones entendidos como universales (Gillis, 1996). Desde nuestro entorno cultural se entiende clásicamente la familia como una institución que se conforma con el compromiso matrimonial de dos personas de diferentes sexo que conlleva obligaciones contractuales para ambas partes (Beauvoir, 1989), con función reproductora y protectora de sus miembros, en la que existe una distribución de las responsabilidades según el modelo económico en que el hombre es el proveedor de los ingresos y la mujer la responsable de los cuidados y servicios para los componentes de la unidad familiar (Bazo et al, 1996). Desde nuestra tradición romana el varón se considera el cabeza de familia, su responsable y representante en la esfera pública y social, el *paterfamilias*. La familia no sólo es entendida como una unidad con funciones instrumentales sino también es entendida con implicaciones emocionales y con virtudes y valores morales propios (Gillis, 1996). Donzelot (1997) señala el sentido moral clásico de la familia como red de solidaridad no sólo se ha mantenido en el tiempo sino que ha sido renovado desde la esfera económica que marca el ritmo de las políticas y valores actuales.

Por tanto la familia no puede explicarse sin tener en cuenta la interrelación entre los valores y las acciones que se desprenden de ella. La forma de concebir la

familia tiene un irremediable efecto sobre las actividades que se desarrollan en su seno, siendo el cuidado una de sus más evidentes. El cuidado informal está conceptualmente ligado a la familia. Es en ella y desde ella donde el cuidado toma significado (Domínguez-Alcón, 1998; Francisco del Rey et al, 1995). Sus principales agentes, las cuidadoras/es, forman parte constituyente del núcleo familiar, en el se dan las diversas interrelaciones de diferentes géneros y generaciones compartiendo un mismo espacio, en una comunalidad de expectativas y recursos, que a su vez interactúan con otros individuos, núcleos familiares, grupos e instituciones que influyen en el desarrollo del cuidado no formal en el ámbito domiciliario. En este apartado pretendo ilustrar a través de los discursos de las cuidadoras/es participantes como ellos y ellas perciben la familia, como valor y como recurso, en la práctica cotidiana del cuidado, su evolución y como reflejo de los discursos y valores sociales y culturales donde es conformada y establecida.

5.3.1.1 La valiosa familia o la virtud de lo virtual

Todos y todas las participantes coinciden en sus manifestaciones en dar un especial significado a la familia en relación al cuidado informal. Consideran que es el recurso y el ámbito más adecuado y de mayor calidad para dar respuesta a las necesidades de las personas dependientes. Ello coincide con los resultados de otros estudios donde la familia aparecía como el recurso más apreciado y el más usado (Campo, 2000; Montgomery, 1999; INSERSO, 1995; Collins et al, 1991), siendo las cuidadoras/es familiares resistentes a delegar de esa responsabilidad a otros no familiares, sobre todo en el caso de las mujeres (Agulló, 2002; Wood, 1999; Harrison y Neufeld, 1998; Gwyther y Leetting, 1990; Brody et al, 1983). No sólo es el más querido, sino hay que también decir que es el más común, pues en la práctica casi la totalidad (82 %) de los cuidados que se realizan en nuestro

contexto social provienen de la familia (Montgomery, 1999; Béland y Zunzunegui, 1995; Dwyer y Coward, 1992; Durán, 1991).

Aparecen también en el discurso de los y las participantes las cuestiones referentes a la solidaridad debida para los miembros de la familia, como una relación que ayuda a facilitar la responsabilidad del cuidado, así como a cierta entidad y recompensa moral en su cumplimiento. Los ligámenes afectivos familiares presentan una estabilidad que mantiene un compromiso más duradero con la responsabilidad de cuidar (Herrera, 1998). Este compromiso no sólo es mensurable por su durabilidad sino también por su elevada intensa dedicación en relación a tiempo invertido (Montgomery, 1999; Setién, 1998; MTAS, 1998; INSERSO, 1995). Entre los casos presentes en este estudio se hallan una gran variedad de tipologías de dependencias y procesos de salud, y en cualquier momento del ciclo vital.

La gran mayoría de los diferentes tipos de discapacitados y dependientes reciben soporte familiar (Agulló, 2002; Campo, 2000; Hébert et al, 1999; Abengozar y Serra, 1997; Abellán, 1994, Attias, 1993, García Calvente et al, 1993). Ello contribuye a mantener durante más tiempo a la persona dependiente en el domicilio retrasando su institucionalización o la necesidad de servicios de soporte desde el sistema sociosanitario (Hébert et al, 1999; Pancrazi-Boyer y Catiglioni, 1996; Montorio, 1995). La familia además asume en una gran proporción los gastos ocasionados por la dependencia (Langa et al, 2002; Andersson et al , 2002; Emanuel et al , 2000; McKeever, 1996).

En referencia a la familia los y las participantes señalan su idoneidad emocional, instrumental, su capacidad de adaptación y su más fácil aceptación por la persona cuidada como elementos importantes a diferenciar de otros cuidados con menos integralidad en sus propuestas, como es el caso de la atención formal que sólo responde en situaciones agudas o de forma parcial a las necesidades de las

personas dependientes y de sus cuidadores y cuidadoras. Este tipo de soporte es descrito también en los trabajos del INSERSO (1995), diferenciando tres categorías el apoyo emocional, el informacional y el material o instrumental. Estas estrategias han sido descritas por las cuidadoras/es familiares en este estudio aunque su distribución dentro de la familia esta basada en cuestiones como el género, como ya fue explorado anteriormente. La función infomacional o estratégica en referencia a la solución de problemas concretos y a su papel de mediación con las instituciones y los servicios es una de las cuestiones que aparece de forma intensa. Cuestión que Bazo (1991) destaca como fundamental en este tipo de soporte. Esta mediación es con el sistema educativo en el caso de los y las participantes de la primera generación y con los sistemas sociosanitarios en las generaciones más mayores. Para Herrera (1998), la familia es un recurso básico en la atención comunitaria y en relación a los sistemas sociosanitarios y educativos.

Las cuidadoras/es participantes señalan el valor cualitativo del cuidado realizado en su componente emocional y por su capacidad de empatía y aceptación por parte de la persona cuidada, atendiendo a sus preferencias y deseos de permanecer en casa cuidados por la familia. Esta valoración coincide con el estudio descrito por Campo (2000) en el que se revela que casi el 80% de la población en este país prefiere a su propia familia como cuidadora cuando se encuentre en situación de dependencia. Yanguas y col. (2000) destacan la gran capacidad socializadora que tienen los cuidados informales por promover la permanencia de las personas dependientes en el hogar y en la comunidad, con gran poder de adaptación a diferentes procesos e intensidades. Este tipo de atención se ha confirmado como uno de los principales predictores de permanencia de los y las dependientes en su domicilio (Pancrazi-Boyer y Catiglioni, 1996; Montorio, 1995). En algunos casos se ha podido comprobar como los cuidados realizados por los familiares de las personas dependientes eran tan eficaces como los realizados por los profesionales sanitarios (Amezcueta et al, 1996).

Los cuidados realizados por la familia no sólo suponen para los y las participantes una cuestión de dedicación, en cantidad de tiempo y recursos, sino también contemplan un valor implícito cualitativo ligado a las relaciones y obligaciones familiares. Carruth, Tate, Moffet y Hill (1997) apuntan en su trabajo que la reciprocidad, el bienestar emocional y el funcionamiento familiar son determinantes de la satisfacción familiar de los cuidadores de padres ancianos. Esta consideración del valor de la familia como institución es una de las cuestiones básicas en la conformación de nuestra estructura social. En ello hay también implicaciones éticas y políticas que acompañan a la genealogía de la concepción y constitución de la familia en nuestra sociedad moderna.

Montgomery (1999) y Hooyman y Gonyea (1995) señalan como los patrones de cuidado por parte de la familia reflejan adherencia a lo “natural” o a la “inherente” obligación moral de cuidar a sus miembros dependientes. Existe una construcción mítica del concepto de familia en la memoria histórica de nuestra cultura (Gillis, 1996). Finch (1989) sugiere que se ha utilizado el mito de la “edad dorada” de la responsabilidad filial para argumentar la noción de que los hijos de ancianos dependientes deben asumir la responsabilidad de su cuidado:

En el pasado había un tiempo cuando la “familia” tenía un fuerte sentido de responsabilidad hacia su jóvenes, viejos o enfermos miembros (...) por contraste el presente es visto como un tiempo cuando el sentido de las personas de obligación y responsabilidad es mucho más débil, así ellos están menos preparados para reconocer su obligación o tomar responsabilidad en relación la familia (p.58).

Donzelot (1997) analizando la evolución de la familia en nuestro contexto cultural desde la era moderna afirma que, en el advenimiento de la familia moderna se recentra en la primacía de las funciones educativas, como resultado de la lenta propagación del mismo modelo familiar a través del estrato social, siguiendo la

lógica de su mayor o mejor resistencia a la modernidad. Este control educacional se entendió como una defensa contra los peligros de la calle, así como protegerse de la enfermedad, evitando la desviación de las normas sociales. Los y las participantes más jóvenes señalan como fundamental su función educativa como modelos para su progeñe. Ellos consideran de mayor calidad la posible ayuda recibida por los miembros de la familia próxima (abuelos básicamente) por su implicación emocional, flexibilidad de horarios e implicación en una educación más integral. Esta misma función educativa de la familia es manifestada por las mujeres de la segunda generación al sentirse en algunos casos responsables del modelaje de sus hijos, especialmente hijas, como cuidadoras futuras de sus familias y de ellas mismas. Cáceres (acc. 2003), Harrington (2000), hooks (2000) y Bazo y col. (1996) enfatizan la forma en que en la familia se transmite el valor y el rol de cuidador, entrenando a sus hijos e hijas en la forma en que desarrollarán estas responsabilidades en el futuro. Este modelado familiar enfatiza y reproduce la construcción del rol de cuidador ligado al género femenino (Hooyman y Gonyea, 1995).

Las cuidadoras/es participantes coinciden en explicar su preferencia de la familia como cuidadora ante otro tipo de soporte privado o público, tanto en el domicilio como institucional. Señalan la necesidad de potenciar políticas que protejan el cuidado en el domicilio y que la familia pueda seguir realizando su función protectora. Estas preferencias coinciden con las aparecidas en el estudio de Silverstein y Parrott (2001) en el que se muestra como, los cuidadores informales prefieren políticas públicas dirigidas a posibilitar que las familias sigan siendo las principales cuidadoras en el domicilio.

Nos encontramos por tanto en una situación en que confluyen por una parte el deseo de la familia por seguir siendo ellos los principales responsables de sus miembros dependientes, respondiendo a la imagen que se espera de ella como institución protectora de una supuesta calidad ética que no tiene otro tipo de

institución, y por otra, a este discurso tradicional del papel de la familia en la sociedad se suma el discurso neoliberal de disminución de recursos públicos y de la mayor corresponsabilidad de la sociedad en la atención en sus miembros dependientes y sobre todo la familia (Navarro, 2002; Montogemery, 1999).

Esta situación está creando una percepción del papel de la familia dentro de la sociedad que es entendida como valiosa e imprescindible en el caso del desarrollo del cuidado informal, aunque este discurso se basa más en una tradición mítica amplificado por las necesidades de la nueva economía. Así los y las participantes pretenden mostrar una idea de familia como valor irrenunciable e insustituible, pero un valor que no siempre puede concretizarse en la realidad vistos todos los conflictos, problemas y opresión ya relatados en los apartados anteriores. Por tanto, la obligada y emotiva calidad de la familia es una virtud en su imagen, un mito, un discurso, en realidad la virtud tiene mucho de virtual.

5.3.1.2 *La (familia), es femenino y el (control), es masculino.*

La gran mayoría de participantes cuidadores y cuidadoras, cuando explicitan quien de la familia les da soporte, coinciden en apuntar que son las mujeres de esta las más presentes en la ayuda. En el caso de la primera generación son las madres, las abuelas y en algunos casos las hermanas o amigas. Ello coincide con los datos aparecidos en los estudios de Agulló (2002) e Hidalgo (1996) en que las mujeres suelen delegar en primera instancia en la abuela materna. En la segunda generación son las hijas y hermanas y en la generación mayor es la esposa y en menor proporción las hijas. Gerstel y Gallagher (2001) señalan que una de las características del cuidado realizado por los hombres en familia es la recepción de ayuda y destacan a las hermanas como unas de las personas que más participan en ese tipo de ayuda.

En estos mismos discursos manifestados por las y los entrevistados, aunque se reconozca la mayor participación de las mujeres en las actividades que se desprenden de la atención de la familia, se señalan también algunas diferentes responsabilidades en el caso de los hombres que responden como ya dije a los patrones masculinos esperados, como son la representación social y la gestión económica. Ello también se aprecia en la percepción de que aunque para ambos géneros el cuidado familiar es importante, para las mujeres tiene un significado más cualitativo en afecto, y que en el caso de los hombres es más cuantitativo de falta de recursos de apoyo. Según Montgomery (1999), en el caso de los varones mayores dependientes, el cuidador primario es siempre, cuando esta disponible, la esposa, en su ausencia, una hija es la que mayoritariamente asume el rol, en ausencia de la hija, un hijo lo haría, aunque hay una considerable evidencia que los hijos transfieren muchas tareas de cuidado a sus esposas.

Montgomery (1999) afirma, que esta concepción responde a un modelo de familia nuclear y de clase media, un modelo generizado de hogares individuales, compuesto por hombres ganadores del pan., *pater familias* que es la que conforma la base de nuestra legislación vigente. Él tiene la *patria potestad*, lo que significa el poder absoluto, es el responsable ante la sociedad del mantenimiento y protección de la familia, así como el valedor de la familia ante los derechos y deberes de la *polis* (Knibiehler, 1987). Para Donzelot (1997, p.49):

La inserción de la familia dentro de la esfera política del antiguo régimen tuvo dos consecuencias para el ejercicio del poder social, el cabeza de familia tomo posición como representante social del grupo, y en pago de la protección y el reconocimiento del estado, él tuvo la garantía de la total lealtad del orden del Estado de aquellos que eran parte de este orden.

Según este mismo autor todos los individuos deben pertenecer a algún núcleo familiar con un cabeza visible para mantener el orden y la máquina social. La macropolítica genera las normas para que uno sea reconocido socialmente si forma parte de las estructuras dispuestas para el control y el bienestar social. El cabeza de familia tiene así la facultad de designar el futuro de sus miembros, sus alianzas, como se distribuye el empleo y también él puede ser penalizado si no cumple con sus obligaciones con la familia.

Las mujeres desde esta concepción son asignadas al ámbito doméstico y consideradas dependientes, al igual que sus hijos inmaduros (u otros dependientes) estando unidos unos a otros en una relación de parcial dependencia. Montgomery (1999) nos recuerda que es en esta situación donde todo el cuidado ocurre. Para Gillis (1996), el último vestigio del viejo hogar de la tradición clásica burguesa ha sido finalmente incorporado dentro del simbólico espacio de la casa moderna. Sin sirvientes, ello era ahora territorio de la familia, pero el inmenso costo de la reposición, no percibido en el tiempo, fue pagado por las mujeres, quienes ocuparon el poder simbólico y material del hogar. Construida en ese modelo esta la expectativa que las mujeres proveerán con su trabajo, no pagado y exigido, el cuidado de los niños, miembros enfermos y mayores dependientes de la familia.

La implicación práctica de las políticas de cuidado de larga duración construidas alrededor de este virtual e inexistente concepto de familia es que aquellos que ellos llaman cuidado “familiar” en la comunidad es realmente una llamada para las mujeres provean un no cuidado compensado. Para Navarro (2002) y Montgomery (1999), en este contexto familia significa mujeres. Por tanto al hablar de familia cuidadora habrá que referirse, en la práctica, a mujeres cuidadoras, claramente demostrada su predominancia en los cuidados por la

literatura¹, como ya apunté anteriormente. Siendo, además, la familia una estructura o institución que condiciona una distribución sexual de las responsabilidades en su seno (Gillis, 1996).

Los discursos sobre el papel de la familia y su responsabilidad en el cuidado de sus miembros dependientes se sitúan en una realidad donde es efectivamente la mujer la que asume la mayor carga de esa responsabilidad. Se excluye al hombre de ella derivándole a otras, se distribuye el trabajo y las actividades en relación a tal responsabilidad según sexo respondiendo a modelos patriarcales de familia y sociedad. Por tanto, las políticas de protección a la dependencia que se basen en el supuesto fin protector de la familia, realmente están abocando tal responsabilidad mayoritariamente a mujeres, y además dificultando la incorporación de los hombres en el cuidado, sino se realizan estas teniendo en cuenta la forma de entender y valorar la familia en nuestro contexto cultural.

Si los sistemas sociosanitarios basan su intervención en el apoyo a la familia que se afronta a la responsabilidad de cuidar de uno de sus miembros dependientes, sin contemplar la cuestión de género implícita en el modelo tradicional de familia, estarán silenciando y no mostrando las demandas reales del grupo mayoritario de cuidadores que son las mujeres. Ello perpetúa la formulación de relaciones de poder en que se concibe el cuidado como responsabilidad familiar, en femenino, aunque siendo considerada la representación y control social de tal grupo, en masculino.

¹ Agulló, 2002; IBSALUT, 2001; La Parra, 2001, Lasaga y Sardà, 2000; Campo, 2000 ; Montoro, 1999; Setién; 1998; Pérez Salanova y Yanguas, 1998; Valderrama, Ruiz, Adame, García Castaño, García Marquez y Pérez del Molino, 1997; Martín, Salvado, Nadal, Miji y Rico et al, 1996; Sánchez Colodrón. Bazo et al, 1996; Rodríguez Rodríguez y Sancho Catiello, 1995; Mota y Unzueta, 1995; Montorio, Fernández de Troconiz y López López, 1995; Bélan y Zunzunegui, 1995; INSERSO, 1995; Banaham, Briggs y Abott, 1993; Abengozar y Serra, 1992; Attias, 1993; Mateu, Panisello Stone et al 1987.

5.3.1.3 *La involución en evolución*

Una de las cuestiones surgidas repetidamente en la narrativa de los y las participantes en las entrevistas sobre la familia es la referida a la rápida evolución que está sufriendo esta y el impacto que ello supone para el desarrollo del cuidado informal. Las cuidadoras/es más jóvenes señalan el tiempo como uno de los factores que ha sido más alterado, la dedicación al cuidado se ha visto constreñida por otras demandas sociales ligadas a las responsabilidades del mundo laboral, tienen una añoranza idealizada de la atención recibida en su infancia sobre todo por sus madres y abuelas. Gillis (1996) explica como, en las sociedades europea y americana desde la década de los setenta, la familia ha sufrido una serie de transformaciones sobre el uso del tiempo y el espacio que está provocando un cambio en la mitología y rituales de las dinámicas familiares. Este mismo autor afirma que nos encontramos en medio del periodo con unos muy intensos cambios sociales y culturales que no se habían conocido desde la primera era de revolución industrial y democrática hace 200 años.

Existe también en las manifestaciones de los y las participantes más jóvenes la demanda de una mayor disponibilidad de tiempo para el cuidado, sobre todo en el caso de los hombres, mientras que esa demanda de más tiempo es dirigida a la posibilidad de disponer de más momentos de ocio y para actividades de crecimiento personal en el caso de las mujeres. Afirman, en algunos casos como este deseo, comprendido, de tiempo propio y ocio en la generación de sus padres-abuelos, principalmente abuelas, distorsiona la imagen esperada de ayuda. Según Gillis (1996), hoy en día el concepto del tiempo esta siendo transformado no sólo en el cotidiano sino también en los ciclos vitales, la niñez, la adolescencia, la juventud..., todo está siendo alterado, con un más rápido crecimiento sexual, para una más rápida entrada en la cultura del consumo previamente reservada para jóvenes más mayores y adultos, así como el incentivo de una mayor cultura del ocio con deseo de disponer de más tiempo para hacer uso como consumo.

En algunas de las entrevistas de la primera generación se enfatiza la percepción que el cuidado necesita tiempo y un ritmo que se confronta con la vorágine de la vida cotidiana, haciendo prácticamente incompatible el cuidar con las exigencias de la vida “moderna”. Para Gillis (1996), los miembros de la familia tienen menos tiempo para uno u otro de estos tiempos (ser madre, padre o niño) que usan en otras circunstancias. Este mismo autor afirma: *en esta edad moderna, nunca parece que tenemos suficiente, pero los rituales necesitan tiempo, especialmente el tiempo de las mujeres* (p. 108). El tiempo, mejor dicho su falta, es una de las cuestiones también más argumentada por las generaciones mayores para comprender los cambios sufridos en la evolución de la familia y su presencia real en la responsabilidad del cuidado. Harrington (1999, p.98) explica que:

los adultos en familia necesitan tiempo para hablar o simplemente para estar juntos (...) tiempo para comer y bañarse y escuchar, así como confort y educación para sus hijos; la familia necesita tiempo para ayudar a sus mayores. Ello no volverá al viejo sistema en el que el tiempo de las mujeres era libre para todas estas actividades, porque aquel fue un tiempo en el cual las mujeres no podían hacer nada más.

Otra de las cuestiones señaladas, sobre todo por los hombres de las diferentes generaciones, es la incorporación de la mujer al mercado laboral con una menor dedicación y disponibilidad a la atención de la familia. También las parejas jóvenes explican la dificultad para poder tener una familia más numerosa debida la imposibilidad de afrontar mayores costos tanto económicos como de tiempo ante un elevado gasto para mantener un nivel de vida óptimo y compatible con la exigencia social. Podemos comprobar que la media de edad de los y las participantes más jóvenes era superior a los 30 años y la mayoría tenían un solo hijo a su cargo. En algunos casos detallan los cambios en la disposición y tamaño de los hogares como un elemento que distorsiona la posibilidad de ayuda por parte de la familia.

Estas manifestaciones de los y las participantes son coincidentes con el análisis de Montgomery (1999) que describe tres cambios significativos acaecidos en las dos últimas décadas que están comprometiendo el supuesto cuidado familiar para las personas dependientes en nuestras sociedades. Primero, el cambio en la composición y tamaño de las familias, menores índices de natalidad, y aumento de la expectativa de vida, menos hijos para compartir el cuidado de los padres cada vez más longevos, siendo ellos también más viejos y frágiles. Segundo, las mujeres han entrado en el mercado de trabajo en un gran número, lo que disminuye sustancialmente el número de personas dispuestas a realizar el cuidado de forma no remunerada. La entrada en el mercado laboral por parte de las mujeres no es simplemente una cuestión de elección sino una necesidad financiera. Esta incorporación ha sido especialmente intensa en el caso de las mujeres de las generaciones más jóvenes en España pasando de un 30 a un 60% en las últimas décadas del siglo pasado (Agulló, 2002). Tercero, las esposas quienes servían como mayor recurso de cuidado serán más mayores y frágiles. Su propia salud es un límite a sus capacidades para proveer cuidados.

Estos cambios, y otros, en la estructura y dinámica socio-familiar son también recogidos ampliamente en la literatura (Moreno L, 2002; La Parra D, 2002; Eriksen y Gerstel, 2002; Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001; Meil, 2000; Requena, 1999; López Franco, 1998; Dominguez, 1998; Llitrà i Virgili, 1998; Bazo et al, 1996; Iglesias de Ussiel, 1996; Izquieta, 1996; Salvage, 1995; De la Rica et al, 1994). Todo ello está contribuyendo a la aparición de nuevos modelos familiares menos extensos en recursos humanos y posibles soportes de la responsabilidad del cuidado, menos estables y más laxas relaciones. Ello también está provocando una regresión en el número de posibles cuidadores familiares, sobre todo cuidadoras, disponibles y sanas a corto y medio plazo (Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001, Llitrà i Virgili, 1998; Fernández Cordon, 1994).

En algunos casos los, sobre todo las, participantes señalan los y las amigas como posibles fuentes de ayuda. Esta tendencia también aparece en otros estudios sobre el cuidado no formal (Himes y Reidy, 2000). Conway-Turner y Cherrin (1998) explican que no existe una forma única de familia. Nos describen las múltiples formas y diversidad en las formaciones familiares que son manifestadas a través del mundo y sus diferentes modelos culturales (monógama, polígama, nuclear, extensa, homo o heterosexuales, mezclas religiosas, mezcla de raza, etc.). Esta misma percepción de nuevas formas de la expresión familiar aparecen ampliamente recogidas por los analistas españoles (Izquieta, 1996). Según Conway-Turner y Cherrin (1998), el concepto de familia monogámica y heterosexual excluye e invisibiliza otras formas de familia como válidas socialmente y tenidas en cuenta. Así también, ello oculta otras posibles formas de organización y solidaridad social como puede ser el voluntariado o la ayuda mutua, cuestiones ampliamente tratadas y manifestadas sobre todo por los hombres de las generaciones mayores en la búsqueda de alternativas a esta evolución de la familia tradicional,

Quisiera destacar como el discurso sobre el cambio de los patrones familiares, y especialmente en lo referente a la responsabilidad del cuidado por parte de la familia, parece recaer mayoritariamente en las manifestaciones de los y las participantes en la mayor participación de la mujer en el mundo laboral y social. Esta “culpabilización”, que se encuentra sublimada en el discurso sobre la involución o transformación de la familia, parece recaer casi exclusivamente en la mujer. Aunque también señalan, sobre todo las generaciones más jóvenes, la necesidad de su participación en la economía familiar. Parece existir, así, una doble moral en la que por una parte se le exige a las mujeres que sigan cumpliendo con los roles tradicionales de cuidadora de la familia esperados socialmente, y al mismo tiempo respondan a la exigencia de ser un elemento económicamente productivo, y por tanto socialmente valioso, convirtiendo el posible deseo de incorporarse en el mercado laboral en una necesidad. Moreno

(2002) explica como en las sociedades mediterráneas esta involución en el modelo familiar se ha visto en cierta manera compensada por la gran capacidad y sentido de solidaridad de la familia, sobre todo de las mujeres mayores.

En nuestro contexto actual parece existir un fuerte discurso social sobre la evolución, mejor dicho la involución, de la familia como estructura fundamental en la protección de sus miembros dependientes. Ello parece culpabilizar a la mujer de los cambios familiares, y especialmente por sus nuevos roles, de los problemas derivados de la desatención de las personas que necesitan mayores cuidados. Desde este manifiesto, se señala la necesidad de unas políticas de protección a la familia y a la conciliación de la vida familiar y socio-laboral, aunque ello parece contradictorio con la exigencia productiva de los nuevos modelos económicos neoliberales que están provocando una sobrepresión sobre los y las mujeres cuidadoras en la búsqueda de un mayor confort en esta deriva de roles. Por otra parte, parece surgir la necesidad de un discurso alternativo que promueve la búsqueda de nuevas fórmulas de relación familiar y social que puedan dar respuesta a estos cambios sufridos en la familia. Que estos puedan ser vividos, más que una involución en negativo, sino en una posibilidad, en una sana evolución que permita, visibilice y valore estas nuevas formas de solidaridad social. Discursos de transformación de la familia en un grupo que potencie, no oprima, las múltiples posibilidades de sus componentes, con relaciones más democráticas y justas, sin tener sus miembros que responder a prejuicios y roles asignados arbitrariamente.

5.3.1.4 *La zona oscura del mito*

Aunque los y las participantes destacan la familia como un elemento muy valioso, imprescindible y de preferencia para el desarrollo del cuidado informal, también expresan de forma muy consistente las grandes dificultades que este recurso

representa para ser contabilizado como ayuda. Las cuidadoras jóvenes destacan, sobre todo, la dificultad para contar con sus compañeros varones en las tareas del cuidado. Argumentan, como ya mencioné anteriormente, su poca disponibilidad incluso su incapacidad para afrontarse a tal labor. Estas manifestaciones coinciden plenamente con las aparecidas en el estudio de Lewis y col. (2000), donde no todas las mujeres jóvenes cuidadoras eran felices con la contribución de los padres en el cuidado, pero ello es disculpado por estas cuidadoras por la actividad laboral o la asumida menor capacidad que tienen los hombres para el cuidado. También ellas coinciden con los hombres cuidadores de su generación en destacar los posibles conflictos relacionales, la distancia o la falta de disponibilidad de las abuelas y abuelos como un problema importante para buscar apoyo en ellos y ellas. Revelan, como ya mencioné, un cierta añoranza del tipo de familia que mantienen en su memoria histórica de su infancia que responde más a sus deseos constituidos en un contexto cultural donde se ha mitificado la figura de la familia, más que quizás a como fue en realidad. Gillis (1996, p.18) afirma en referencia a ello: *Nosotros queremos creer que las familias en el pasado eran menos fragmentadas, discontinuas y divididas que las familias de ahora, pero la realidad histórica no es tranquilizadora en este punto.*

Los hombres jóvenes se perciben a veces excluidos y que tiene dificultades para incluirse en el cerrado círculo de las relaciones madre e hijos, con un confrontación de valores compleja. Gillis (1996) sugiere que, el actual debate sobre los valores de la familia es un expresión de este momento histórico de cambio, un complejo debate de los procesos humanos reproductivos, incluso aquellos factores de vida que las primeras generaciones se habían convencido como inalterables se vuelven inciertos y contestados en el último cuarto del siglo XX. A pesar de esta evolución incierta que viven las generaciones más jóvenes, para hooks (2000) y Harrington (2000) se siguen reproduciendo las mismas fórmulas de poder y opresión dentro de las familias que afectan principalmente a

las mujeres por su mayor implicación en el ámbito doméstico, pero también a los hombres (Barclay y Lupton, 1999; Kaufman, 1994).

En el caso de la segunda generación se expresan principalmente grandes dificultades derivadas de conflictos familiares, generalmente entre hermanos, por cuestiones de roles, distribución de responsabilidades y cuestiones económicas, así como otros de competencia emocional en el desarrollo de múltiples roles, como ya detallé anteriormente. El desarrollo del cuidado informal en el seno de una familia puede desembocar en intensos conflictos relacionales entre sus miembros (Fudge et al, 1997; García Tirado et al, 1996; Strawbridge y Wallgahen, 1991). También estas mujeres cuidadoras de mediana edad señalan la dificultad para contar con la ayuda de sus cónyuges e incluso hijos por su falta de habilidades y capacidad para ser cuidadores por su falta de entrenamiento al ser hombres. En algunos casos han manifestado, sobre todo en mujeres, que la sobrepresión derivada de las múltiples responsabilidades y tensión emocional han provocado brotes de agresión e incluso de violencia puntual ante las demandas de la persona cuidada. Otras veces también señalan el total abandono de la responsabilidad de cuidado por parte de alguno de sus hermanos, básicamente varones. El abandono, la negligencia y el maltrato es una de las situaciones que se pueden presentar en las familias cuidadoras existiendo múltiples causas posibles, siendo algunas de ellas la sobrecarga derivada de la responsabilidad del cuidado, la historia relacional previa o la dinámica familiar (Bover, Moreno, Mota y Taltavull, 2003), que se puede agudizar en un contexto de estrés financiero como puede ser el afrontar una dependencia crónica en el domicilio (Langa et al, 2002; Andersson et al, 2002; Emanuel et al, 2000; McKeever, 1996).

Las cuidadoras/es mayores coinciden en apuntar su aislamiento y su dificultad en contar con la ayuda de la familia próxima, sobre todo de sus hijos e hijas por estar ausentes por sus otras obligaciones familiares y laborales. Incluso ambos géneros, aunque por las diferentes razones ya expresadas, presentan reticencias y

dificultades en contar con la ayuda de sus cónyuges, a veces han manifestado historias relacionales muy dificultosas e incluso se han sufrido malos tratos. En algunos casos, especialmente mujeres, señalan la tensión y miedo a perder a sus hijos o hijas, o a mantener conflictos con sus nueras sino responden a las necesidades de apoyo al cuidado de nietos o nietas a la vez que asumen otras responsabilidades de atención a otros miembros dependientes. También estos y estas participantes aducen falta de solidaridad e implicación de otros familiares que se desentienden del problema. Para Montgomery (1999), es un desafío retórico que el cuidado familiar es el mejor cuidado, parte el mito, pues no todo el cuidado dentro de una familia refleja amor, no siempre realizado para el mejor interés de las personas dependientes.

En frente de la concepción valiosa y imprescindible sobre la participación de la familia en el cuidado de sus miembros dependientes, atendiendo un concepto ideal de familia como protectora y de calidad emocional incuestionable, nos encontramos con una realidad que no siempre responde a este patrón y con muy diversas posibilidades y comportamientos que están alejados de esta imagen tan emotiva. Para Gillis (1996), la calidad emocional de las relaciones familiares es percibida como más importante que el status formal de aquellas relaciones, es más importante la calidad de ellas que su existencia. Este mismo autor sugiere que, puede existir un gran vacío entre lo que la gente dice sobre la santidad del hogar y la violencia y abuso que allí ocurre. Gillis (1996) también señala en referencia a los discursos sobre la defensa de la familia como bastión social que, los profetas de la familia declinan pronunciarse sobre este vacío entre lo ideal y la realidad, y frente a ellos los críticos o lo cínicos lo toman como la prueba de la hipocresía de las sociedades contemporáneas y ambos asumen que en algún tiempo cercano o distante del pasado las cosas fueron diferentes, con una idea mitificada de la edad dorada de la familia. Esta idea de la incuestionable calidad protectora de la familia aparece también en las manifestaciones de las cuidadoras/es participantes en

forma de resistencia a evaluar el cuidado realizado, expresan que se sobreentiende que es el mejor posible.

Los discursos sobre la idoneidad de la familia como símbolo de la protección y del mayor calidad en su atención por su implícito emocional, así como las políticas de apoyo a los dependientes que se basan en este supuesto, pueden potenciar, no sólo ocultar, otras realidades y dinámicas familiares que no son tan optimistas, protegiendo y favoreciendo la agresión, represión y violencia. Conflictos que se entienden como del ámbito privado de la familia y que afectan en sobremanera a la manera de realizar el cuidado y a sus agentes, tanto el o la cuidadora como a la persona dependiente, así como al resto de la familia. Debemos por tanto evidenciar la presencia de esta realidad cuestionando la “constante idoneidad” de la familia como la garante del bienestar de los y las ciudadanas. La realidad nos induce a pensar que existe una zona oscura en la mitificación de la familia que debe ser iluminada, y que esta evidencia se tome en cuenta en la formulación de las políticas, la investigación y la atención profesional de soporte al cuidado informal.

5.3.1.5 Teorizando, el (micro)espejo del mundo: algo más que un recurso

Como hemos podido comprobar a lo largo de este apartado sobre el recurso familiar los discursos dominantes sobre la familia, su composición, relaciones y rol social impregnan de forma incuestionable el desarrollo del cuidado informal y la percepción e impacto que ello supone para sus agentes, las cuidadoras/es informales del ámbito domiciliario. Estos discursos se refieren a entender la familia como el recurso mejor valorado, entendido como el de mayor calidad, tanto cuantitativamente como cualitativamente. De esta concepción se nutren las políticas públicas de protección a los dependientes entendiendo su presencia no

sólo como incuestionable sino también como imprescindible en el mantenimiento y promoción de la salud de la población.

De estos valores y concepciones se impregna la forma en que los miembros de las familias interiorizan su rol social y las responsabilidades que se le sobreentienden. Por tanto, la familia es totalmente permeable al contexto patriarcal, androcéntrico, sobre la diferenciación sexual de los roles dentro de su seno, con responsabilidades asignadas específicas según el género así como sus miembros se relacionan entre ellos y la sociedad. La institución o grupo familiar actúa de eco y reproductor de las relaciones de poder que se expresan en el amplio contexto sociocultural que modulan la forma de desarrollar el cotidiano (hooks, 2000; Harrington, 2000). Para Hooyman y Goynea (1995) las relaciones patriarcales dentro de la familia crean desigualdad que interactúa con sistemas económicos específicos para producir el dominio de los hombres tanto a nivel económico como la forma de entender el trabajo en el ámbito doméstico.

Hemos podido comprobar que tras el modelo pretendidamente único que se transmite de familia ideal, se evidencian en realidad múltiples formas y dinámicas, que no responden a esta concepción, y que además está en constante transformación. Se hace necesario crear discursos alternativos que cuestionen esta forma “única” de entender la familia, su incuestionable calidad, así como el “natural” predominio de las mujeres en su desarrollo y como responsable del cuidado de sus miembros. La familia es un hecho diverso en formas y relaciones, que puede ser tremendamente generador de mucha solidaridad, pero también de intensa represión. Donzelot (1997) señala como el sentido moralizador clásico de la familia como red solidaria está adaptando nuevas formas en la manera de entender las relaciones entre lo privado y lo público dentro de la esfera económica.

Las cuidadoras/es participantes mostraron su preferencia por acciones políticas que permitan seguir siendo la familia los principales responsables del cuidado. Estas preferencias coinciden con las aparecidas en el estudio de Silverstein y Parrott (2001). Tras esta demanda se haya toda una serie de discursos dominantes sobre el papel de la familia, y especialmente la mujer en la atención a los dependientes. Como Bazo y col. (1996) nos sugieren las políticas públicas y la organización de los sistemas sociosanitarios están organizados según una concepción determinada de familia y comunidad, dando por sentado que la familia se hará cargo de sus miembros dependientes (Dwyer y Seccombe, 1991), con una falta de adecuación del planteamiento retórico y su impacto real en su soporte a la atención familiar (Evers y Leichsenring, 1994). Suponer la familia como la primera responsable del cuidado, supone también mantener inequidades en relación no sólo al género, sino también a la raza y a la clase (Montgomery, 1999). Por tanto, las políticas públicas no pueden sólo contemplar la familia como recurso, sino también como un valor. Para Bazo (1998, p.50), *hacer política social significa tomar unas decisiones que se realizan en un contexto económico, cultural e ideológico. La concepción de la familia en el sentido tradicional puede conducir a invalidar las políticas sociales*. Harrington (1999) explica que la tradición es, en demasiadas formas, incompatible con un más amplia elección de las responsabilidades individuales; y para la mujer, las formas tradicionales de familia comprometen seriamente la oportunidad de participar con equidad en la vida social.

Frente a esta realidad, se deben cuestionar las posibles estrategias de intervención social por su contradicción al señalar la familia como un valor y recurso a potenciar y mantener y al mismo tiempo, desde el manifiesto neoliberal, promocionan el individualismo frente a la dependencia, la competencia profesional frente a la naturalidad del cuidado familiar, femenino, y la productividad económica frente a la dedicación y atención de los dependientes, como valores clave para el desarrollo social. Montgomery (1999) explica también

la existencia de una ambivalencia de las políticas de familia, por un parte se incentiva el individualismo y la autoresponsabilidad de la familia como unidad, y por otra se crean toda una serie de normas y condicionantes legales que obligan a la familia a asumir ciertas responsabilidades y para asegurar que los miembros de la familia cumplan sus obligaciones en la práctica. Donzelot (1997) cuestiona el modelo de familia actual como elemento de control político y social; para él, la familia se convierte como punto de soporte para reabsorber individuos quienes han sido inclinados a abandonar su responsabilidad, haciendo el Estado una llamada para que sea instado como agencia política a responsabilizarse de su sustento y bienestar. Las familias se pueden convertir en agentes de conveniencia de las normas del Estado dentro de la esfera privada. Ello nos hace plantear si la pretendida moderna liberalización usa nuevas estrategias de control de los individuos en base a estas estrategias (Donzelot, 1997). Además, el concepto de obligación moral para la familia no ofrece elección, y es asumido legalmente como un deber proteger a sus miembros dependientes (Montgomery, 1999).

De las manifestaciones de los participantes se verifican complejas relaciones intragénero e intrageneración dentro de la estructura familiar en relación al cuidado. Estas están muy condicionadas por los factores que modulan nuestro entorno sociocultural y económico que parecen dificultar cada vez más la expresión de la solidaridad dentro del grupo familiar. Según Donzelot (1997), los conceptos como crisis o contradicción en familia son inadecuados, porque ellos hacen lo posible para negar las transformaciones ocurridas de forma profunda y decisiva. Así se hace necesaria una inmersión mas profunda en la historia de la familia que nos permita escapar de registros épicos y de la contemplación pasiva de las profundas transformaciones hoy vividas. Gillis (1996, p.240) comenta que:

Si la historia nos ha dejado una lección, es que no ha existido nunca ninguna forma de familia que haya sido capaz de satisfacer las necesidades humanas de amor, confort y seguridad. Nuestros ritmos, mitos e imágenes deben ser abiertos por tanto a una revisión continúa, no permitir nunca

estar dominados por ninguna ortodoxia o servir a los intereses de ninguna clase, género o generación Nosotros debemos reconocer que las familias son mundos de nuestro hacer (...)

El cuidado realizado en el domicilio por la familia es una actividad y proceso social en el que existe una constante interacción de las personas que lo realizan con un intercambio continuo entre los miembros de la familia y las instituciones sociosanitarias y otras que participan en el desarrollo de la atención informal. La perspectiva del mundo doméstico es comprendida en parte desde la práctica social (Roben, 1989). Gillis (1996, p.239) nos explica en la búsqueda de nuevas perspectivas:

Es tiempo de abandonar de una vez por todas el ídolo de “la familia” y validar la gran variedad de familias en que las personas actualmente están viviendo (...) es tiempo de reconocer y explorar la riqueza de nuestra culturas de familia contemporánea y explorar las posibilidades que nos ofrecen abiertas a todos nosotros independientemente de nuestra clase, raza o género. Es tiempo que los hombres se incorporen totalmente en la creación de mito y ritual, no aislados de las mujeres sino en cooperación con ellas. No podemos ser pasivos ante la creación de familias, es nuestra responsabilidad (...) debemos dirigirnos hacia nuevas culturas de familia que no provoquen carga o privilegio sobre un sexo o un grupo de edad, o ignore la creatividad de una clase o un grupo étnico. Los hombres deben estar dispuestos finalmente a recoger su parte de la labor cultural implicada, pero las mujeres deben estar preparadas a hacerles un lugar para ellos en este esfuerzo.

López Franco (1998, p.80) señala, *la familia, como microsistema dentro del macrosistema social, es receptora de los cambios que en este macrosistema se generan y sensible a ellos, pero también es generadora de cambios políticos y sociales sea para activarlos o para detenerlos.* La familia es un espejo de los valores y dinámicas culturales de la sociedad que les acoge. Un valor y un recurso

que se encuentra en tensión por la contradicción en los discursos y políticas dominantes. El cuidado familiar se transcribe en formas y relaciones de poder desarrolladas en el seno de la familia, pudiendo ser un medio reproductor de estos discursos dominantes, así como generador de discursos alternativos que cuestionen el concepto y conocimiento que se está establecido en referencia a la familia y su cuidado, sus formas, roles y papel social.

5.3.2 Los sistemas de (no)apoyo a la dependencia

En las manifestaciones de los y la cuidadoras participantes en las entrevistas aparecen siempre referencias de una forma u otra a los sistemas institucionales de apoyo, sociosanitarios u otros, tanto públicos como privados. Se pueden reconocer en sus discursos los recursos formales que reconocen, como los valoran y que esperan de ellos. Ellas y ellos señalan este tipo de ayuda diferenciándola de la ayuda y el cuidado informal proveniente de la familia como ayuda profesional. Herrera (1998) y Francisco del Rey y Mazarrasa (1995) señalan que la diferencia entre el cuidado formal y el informal es que el primero es realizado por un profesional que oferta un servicio especializado, es un rol adquirido a diferencia del de cuidador o cuidadora familiar que se percibe por pertenencia más que por elección. Abellán (1999) explica como la ayuda formal, a diferencia de la informal, está organizada de manera normativa, y suele responder a planes y programas que han sido establecidos previamente por los diferentes proveedores públicos o privados.

Los y las participantes también señalan las implicaciones emocionales en el cuidado familiar que no reconocen en principio en el cuidado formal aunque si expresen un deseo de una atención más integral, como veremos más adelante. También las cuidadoras/es diferencian el cuidado que realiza la familia a diferencia de otros que son remunerados. La no implicación emocional como base

relacional entre el proveedor y el receptor de cuidados, así como la retribución económica como elemento contractual y motivador para el cuidado formal aparecen como características diferenciadoras del cuidado no formal (Toronjo, 2001; Úbeda et al, 1997; García Calvente y Mateo Rodríguez, 1993; Jamieson et al, 1993)

En los siguientes puntos dentro de este apartado se discutirá como es reconocida y valorada esta ayuda formal en los discursos de los y las participantes, como se percibe su interrelación con ellos y ellas, que tipo de demanda y ayuda solicitan del sistema formal y analizaré que tipo de respuesta se oferta desde los sistemas sociosanitarios.

5.3.2.1 *La presunta y (re)conocida ayuda*

Podemos comprobar como en las manifestaciones de las cuidadoras/es participantes en las entrevistas que, aunque la valoración y demandas de los recursos formales ocupan mucho espacio en su discurso, existe una percepción más detallada de la aportación familiar en el cuidado realizado. Aparece un mayor protagonismo de los cuidadores y cuidadoras principales que la de otro tipo de proveedores formales. Ello coincide con el hecho comprobado que la gran mayoría de cuidado realizado en nuestra sociedad es realizado por las familias, sólo el 12 % de este es asumido por el sistema formal de cuidados (Durán, 1991).

En cuanto a los recursos que ellos y ellas reconocen como ayuda, cabe destacar que están condicionados por el tipo de cuidado que realizan. En la primera generación se reconoce y valora el sistema educativo como la ayuda reconocida básica en la atención a los niños y niñas. Aparecen escasas referencias a otro tipo de ayuda remunerada, sólo en algún caso en tareas del hogar o en el cuidado de los hijos e hijas. Prácticamente es inexistente en las manifestaciones de las

cuidadoras/es de esta generación referencias a otro tipo de profesionales y de los sistemas sociosanitarios. Tendríamos que preguntarnos a que se debe este silencio tan significativo cuando sabemos que sobre todo en las primeras etapas de la infancia existe un intenso contacto con el sistema sanitario y que además conlleva no pocos problemas también de conciliación con los estilos de vida actuales.

En relación al sistema educativo, aunque en algún caso se valora positivamente, generalmente se considera un recurso costoso, básicamente en las primeras etapas de la infancia, y sobre todo inflexible e incompatible con los horarios laborales percibiendo una falta de comprensión de estos ante la realidad del mercado de trabajo y sus exigencias. Valiente (1997, p. 67) señala como:

los programas educativos, incluso los destinados a edades más tempranas, jamás han sido entendidos como medidas que ayudan a las madres (y a los padres) a compatibilizar sus responsabilidades laborales familiares y profesionales. Por ello, la educación anterior a la etapa obligatoria no se puede utilizar como un servicio de cuidados para los hijos mientras las madres trabajan, puesto que los horarios educativos, son más reducidos que los horarios laborales (...) las vacaciones escolares son notablemente más largas que las laborales.

Las cuidadoras/es jóvenes también explican la falta de gratuidad de este tipo de servicios de apoyo y la escasez de acceso para plazas públicas. España presenta el índice más bajo de plazas en servicios públicos de guardería de la Unión Europea, existiendo una diferencia máxima de hasta 20 veces menor que en países como Dinamarca o Alemania Oriental en 1996 (Plantenga et al, 1999).

En referencia a los sistemas sociosanitarios en algunos casos los y las participantes expresan satisfacción por la atención recibida y destacan la excepcionalidad de la adecuada atención integral de algunos profesionales. Habitualmente los hombres cuidadores se muestran poco críticos y tienen una

percepción más positiva de los sistemas de apoyo formal que las mujeres. Ello coincide con las manifestaciones de los cuidadores en el trabajo de Escuredo y col. (2001) en España. Aunque hay que señalar que en la *Enquesta de Salut de les Illes Balears* (IBSALUT, 2001) se expresa una elevada satisfacción con los servicios sanitarios por parte de sus usuarios sin existir una significativa diferencia por género.

Aunque en general, las cuidadoras/es aquí participantes denotan una escasez de recursos y de profesionales sobre todo disponibles y dispuestos a tratar con personas dependientes en situaciones de cronicidad. García Calvente y col. (1993) analizan como las nuevas fórmulas de atención de los actuales sistemas sociosanitarios basados en modelos economicistas está provocando una menor entrada de cuidadores formales en el sistema productivo. Navarro (2002) nos informa como en España sólo el 2% de la población adulta en edad laboral trabaja en el sector sanitario siendo la media europea de un 5%.

En todas las generaciones también se sugiere una falta de información y de coordinación desde las instituciones que proporcionan la ayuda. La falta de coordinación de los sistemas formales de atención es uno de los elementos que también refieren las cuidadoras/es en el estudio de Úbeda y col. (1997). Apuntan también de forma generalizada la falta de información sobre los servicios disponibles de ayuda y las posibilidades de acceso a ellos, así como sobre los procesos de salud y cuidados que afectan y precisan las personas dependientes. Llácer Gil de Ramales, Zunzunegui y Béland (1999) señalan un muy escaso uso y conocimiento de los recursos sociales y sanitarios por parte del cuidador informal.

En las dos generaciones mayores comentan percibir una falta de recursos de apoyo destinados a las personas dependientes y a la familia cuidadora. Ellos y ellas informan de una escasez de servicios de respiro, servicios de atención domiciliaria y residencial, entre otros. También comentan de forma intensa el

elevado coste de estos recursos, mayoritariamente privados, ante la falta de públicos. Destacan aún dificultad de acceso y la desigualdad en la distribución geográfica de estos. Señalan, en algunos casos, inestabilidad y desconfianza ante algunos de estos servicios dependientes de criterios de asignación no comprensibles y de cuestiones políticas o coyunturales de la institución o empresa responsable.

En España, la ratio actual de plazas en centros de día es inferior al 0,2 % (algo más de 6.000 plazas) muy lejano del 0,5 % aconsejable, siendo aconsejable que llegue al 2% para personas mayores de 80 años, así como estimular la existencia de un 2% de plazas temporales en residencias (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2000). Estos datos contrastan con los aportados por el IMSERSO (2003) que señala que en España existían, en el año 2002, 18.639 plazas y 956 centros, de estas algo más de la mitad son públicas, aunque coinciden que la cobertura de plazas públicas es del 0,15 % y con las privadas alcanza el 0,27 %, lejos del deseable 0,5%.

En el caso del Servicio de Atención Domiciliaria (SAD), la actual cobertura en España es de 2,8 % (IMSERSO, 2003). El Plan Gerontológico propone alcanzar el 8 %, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2000) sugiere potenciar la propuesta para que en el 2006 la ratio de cobertura aumente al 5 % de las personas mayores de 65 años, con una dedicación mínima de siete horas semanales. De las personas dependientes que tienen apoyo del SAD sólo el 16% reciben más de siete horas semanales de ayuda, la inmensa mayoría, el 64 %, no supera las cinco horas semanales y un 18 % recibe solo entre cinco y siete horas de ayuda a la semana.

Quisiera destacar que muchos de las cuidadoras/es de la generación mayor, así como las cuidadoras de la generación intermedia, valoran las residencias como un lugar de abandono para los ancianos y ancianas, siendo consideradas estas un

último recurso ante la imposibilidad de la familia de poder seguir realizando los cuidados. Montgomery (1999) afirma que, los miembros de la familia son persistentes en su rol y la opción de usar la residencia es utilizada como última opción. Llácer et al (1999) señalan que la posible institucionalización se asocia significativamente a la precariedad de recursos y la conflictividad del cuidado formal e informal entre otros. Para Guillén (1997, p.57):

Muchos ciudadanos no quieren tener que reconocer públicamente que dejan a sus padres e hijos en manos de instituciones públicas, a lo que ayuda una percepción de los servicios sociales con regusto a beneficencia, es decir , a instituciones de mala calidad en las que existe el hacinamiento, en servicio para pobres, para los que no tienen otra posibilidad

Además estos y estas cuidadoras, si al final deciden o necesitan acceder a la oferta residencial, consideran que es especialmente escasa y muy costosa. En este mismo sentido se expresa la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2000) en que señala que la actual ratio de personas mayores viviendo en centros residenciales es del 2,98 %, y que se debería alcanzar un número de plazas del 4% de las personas mayores de 65 años de para el año 2006. Según el IMSERSO (2003) estas plazas en el 2002 alcanzaban el 3,4 %, las cuales el 2% son financiadas por el usuario y el 1,4% son financiadas total o parcialmente, por el sector público. La familia se hace cargo casi en exclusiva de la dependencia y, sólo en los casos en que ello no es posible o en situaciones muy dependientes recurre a la residencia de asistidos, que es accesible para los que tienen rentas muy elevadas y para los que están por debajo de un baremo de recursos (Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001).

Todos y todas las participantes señalan en general una percepción de injusta distribución y acceso a los recursos de ayuda social fijada en dependencia del nivel de renta. Consideran que este sistema distributivo de la posible ayuda pública sólo beneficia a grupos con rentas muy bajas. Por otra parte las familias

con rentas elevadas son las únicas que tienen acceso a servicios de ayuda de tipo privado. De esta forma, la gran mayoría de población con renta media tiene serias dificultades para acceder a estos servicios tanto de forma pública como privada. Bazo y col. (1996) describen la situación de gran abandono en que se encuentran las familias cuidadoras por parte de los servicios sociosanitarios, considerándolos escasos los públicos y excesivamente caros los privados. La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2000, p.110) en referencia a esta situación señala que *se debería eliminar los topes de ingresos para acceder al sistema de servicios sociales, estableciéndose requisitos de igual naturaleza en todo el Estado español*. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001) señalan este tipo de cobertura asistencial, basada en el nivel de ingresos de los dependientes, es injusta, porque excluye a aquellos que a la gran mayoría de población que contribuye con el grueso de los impuestos recaudados, y ineficaz ya que responde a un sector muy determinado de población.

Se puede interpretar de las manifestaciones de las cuidadoras/es participantes que, aunque reconocen la participación de los sistemas formales como soporte al cuidado que realizan para los miembros dependientes de la familia, perciben una falta de apoyo real de las instituciones sociosanitarias que realmente responda a las necesidades e impacto que la realización del cuidado genera en el ámbito doméstico, así como contribuya a la mejora y mantenimiento de la salud y bienestar de la persona dependiente como de la familia cuidadora. Ello nos cuestiona como los recursos que actualmente se destinan y presumen de apoyo a las personas dependientes y sus familias realmente sean reconocidos como una real ayuda por parte de las cuidadoras/es informales los principales agentes del cuidado en el domicilio.

5.3.2.2 *El (in)condicional apoyo de lo formal*

En las valoraciones sobre la ayuda formal recibida los y las participantes aparecen manifestaciones específicas sobre como es la interrelación que ellos como cuidadoras y cuidadores perciben los sistemas sociosanitarios y específicamente sus profesionales o las personas que les ayudan de forma remunerada en el hogar. Este tipo de manifestaciones en referencia a las interrelaciones entre cuidador o cuidadora y los proveedores formales se sitúa casi exclusivamente en el discurso de las mujeres cuidadoras. Ellas valoran la calidad de la relación y la implicación que ello tiene en el desarrollo del cuidado.

Habitualmente la ayuda formal recibida proviene de otras mujeres. No podemos obviar que las profesiones entendidas como cuidadoras, como son enfermería y trabajo social son mayoritariamente ocupadas por mujeres (Olesen, 1997; Collière, 1993). También se revela que la ayuda remunerada de otra índole en las tareas del hogar o en cuidados directos es proporcionada por mujeres, en algunos casos emigrantes. Cada vez esta tomando mayor protagonismo la presencia de mujeres emigrantes en los hogares de los países occidentales realizando trabajo doméstico y cuidados de forma remunerada (Hondagneu-Sotelo, 2001). Neysmith (1998) comenta que, la gran proporción de trabajo realizado en casa es clasificado como una labor de baja capacidad realizada por un gran número de trabajadores mal pagados y emigrantes que realizan tareas bajo la supervisión de la familia y de una pequeña y relativamente bien pagada dirección de profesionales de salud.

Podemos decir así que las relaciones intragénero toman una especial relevancia en el contacto del sistema formal con el informal. La naturalidad y idoneidad del cuidado como femenino, que como comenté anteriormente, se haya muy presente en los discursos sociales dominantes y constituyen la identidad de las mujeres y hombres en ese contexto, también formarán parte de la identidad profesional y de

la forma de entender los roles y necesidades de hombres y mujeres en un ambiente de cuidado. Una posible práctica de ello podría ser como los hombres en este estudio, sobre todo los de la última generación, manifiestan recibir más ayuda, tanto profesional como de otro tipo remunerada, que las mujeres. Campo (2000) afirma que, en general los varones suelen recibir más ayuda que las mujeres en las labores de cuidado por parte de la familia y de las instituciones. Este tipo de práctica sexista de los profesionales sociosanitarios aparece también en el estudio de Bywaters y Harris (1998) al testar el apoyo recibido por el sistema formal según fueran hombres y mujeres los cuidadores. Según el IMSERSO (2003) la distribución de las horas por funciones de los Servicios de Atención Domiciliaria muestran una mayor dedicación a tareas domésticas que a cuidados personales. Ello puede significar que el tipo de soporte realizado vaya más en soporte en las dificultades del mantenimiento del hogar favoreciendo a los hombres cuidadores ya que las mujeres suelen realizar por ellas mismas estas labores. O como en algunos casos cuidadoras de primera y segunda generación perciben que los profesionales hacen recaer sobre ellas la mayor responsabilidad del cuidado al ser las mujeres de la familia. Otro posible ejemplo es como en algunos casos señalan también como negativa la ayuda recibida por las mujeres emigrantes con adjetivos negativos relacionados con las habilidades y “belleza” adscritas al rol e imagen femenina idealizada, con ciertos tintes racistas.

En las valoraciones que las cuidadoras hacen de este tipo de interrelaciones cabe destacar como ellas perciben la falta de una atención más integral hacia la persona dependiente y sobre ellas como cuidadoras, consideran excepcional este tipo de intervención. Las cuidadoras consideran que los profesionales, especialmente los de la medicina, no entienden a la persona en su conjunto, son poco empáticos, y sólo se preocupan de los problemas físicos de salud que van surgiendo. En general, describen una falta de habilidades y conocimientos de los profesionales en frente de situaciones de dependencia, así como, un déficit en habilidades para

tratar de forma emocional los problemas y necesidades de los cuidadores y cuidadoras.

Algunas de las cuestiones que también estas mujeres cuidadoras señalan en su interrelación con los profesionales sociosanitarios es la falta de proximidad y dificultad para comunicarse con ellos y obtener información tanto de los procesos de salud como de los recursos disponibles. En algunos casos explican complejos códigos de conducta para no “molestar” a los proveedores formales con preguntas sobre el proceso y los cuidados que parecen hacer amenazar la profesionalidad del proveedor. En otros casos, se señala la deriva de responsabilidad entre diferentes profesionales, sin ningún tipo de coordinación, y con intentos de culpabilizar a la familia por aceptar decisiones tomadas con anterioridad por otros profesionales.

Sugieren que el sistema formal de cuidados solo será visto como útil cuando la familia cuidadora perciba que ello está conectado a sus preocupaciones y sea congruente con sus expectativas. Abundantemente, el soporte ofrecido es visto por la familia como desconectado y distante, les falta confianza y credibilidad en ellos. La confianza y la credibilidad son difíciles de conseguir por parte de los cuidadores remunerados y fácilmente se pueden perder cuando hay una falta de continuidad en la relación con la familia. Habitualmente existe un “calendario” diferente de actuación entre los dos sistemas (formal e informal) proporcionando ayuda quizás en los momentos que no es tan necesaria y viceversa (Nolan, Lundh, Grant y Keady, 2003). Aunque estas fronteras se ven diluidas a medida que se va aumentando el contacto, y cuando el conocimiento y habilidades de los cuidadores informales se aproxima a las de los formales (Ward-Griffin, 2002).

Otro de los posibles conflictos relacionales, que sobre todo ellas detectan, es en algunos casos, la derivación por parte de los profesionales de la responsabilidad de posibles negligencias en las actuaciones y cuidados a la familia. Perciben una

expectativa por parte de los cuidadores formales que sea la familia, y especialmente las mujeres, las responsables del cuidado directo de las personas dependientes. Montgomery (1999) señala que, aunque se opte por la atención formal, se sigue esperando que los miembros de la familia sigan realizando muchas labores de cuidado. En muchos casos, se les culpabiliza de problemas surgidos, de la higiene o de los cuidados en general, incluso se espera que dominen técnicas sofisticadas que nadie parece haberlas entrenadas para hacer. Parece existir en estos casos, más que una sinergia de actuaciones, una competencia entre los roles cuidadores. Rodríguez Cabrera y Monserrat (2001; p. 26) afirman que *en los procesos de planificación y en las prescripciones individuales la información y la discusión entre profesional y beneficiario debe ser la base para una política eficiente en la asignación de recursos.*

Holmes y Gastaldo (2002) afirman como, los profesionales de enfermería establecen relaciones de poder en base a un celo disciplinar por ser “dueños” del cuidado, justificando su control del cumplimiento de las normas en las instituciones sociosanitarias y en la comunidad. Llewellyn (2003) señala como la biografía del cuidador marca el tipo de relaciones con el sistema formal de cuidados, haciendo única cada una de estas interrelaciones. Esta autora nos muestra como los cuidadores negocian y experimentan su implicación con los servicios formales. En primer lugar, destaca como existe una forma en la cual sus hijos son considerados por los servicios formales como menos adecuados que sus profesionales para cuidar, lo que evocaba un sentimiento de protección por parte de los padres cuidados. En segundo lugar, a pesar de la creciente experiencia como cuidadores, se consideraba que permanecían fuera del círculo íntimo de expertos -los profesionales- una situación que les provocaba dolor y profunda frustración. Y por último, los cambios en las políticas y prácticas, durante el proceso de cuidado, promovidas sucesivamente generando diferentes valores y prácticas a menudo contradictorios. Para Osborne (1997) la gubernamentalidad es que el gobierno no solo especifica los sujetos de gobierno como agentes

pasivos ante su poder, si no también, nómaditas de conducta, cuya conducta puede ser conformada en varias formas y direcciones. Este mismo autor señala que el gobierno siempre tiende a problematizar, a poner en cuestión, las relaciones entre aquellos quienes son gobernados y aquellos que gobiernan, es la *problematización del gobierno* que dificulta las interrelaciones entre los sistemas formales e informales.

Nolan y col. (2003) apuntan la importancia del contexto relacional como elemento fundamental para entender las reacciones individuales a dar o recibir ayuda. Así la calidad y las intersecciones de las relaciones entre la persona cuidada, la persona cuidadora y los cuidadores remunerados es cada vez más reconocida. Consideran que se ha sobreobservado la cuestión del estrés del cuidador y el continuo dominio de la visión del profesional, dando una estrecha visión de las relaciones implicadas en el cuidado. La cooperación entre el sistema formal e informal debe ser compatible y deseable para poder abordar de forma eficaz las necesidades de las personas dependientes y sus cuidadores (Chico, 1999; Herrera, 1998; Chappell y Blandford, 1991). Hemos visto aquí que esta interacción entre los cuidadores formales y no formales está modulada por cuestiones como el género y otras ligadas a las relaciones de poder derivadas del control disciplinar o como reguladora de prácticas de gobierno. Ello nos conduce a cuestionarnos sobre cuáles son las condiciones para recibir apoyo de los profesionales-cuidadores formales y porque las micropolíticas del cuidado son hechas invisibles por la noción del soporte incondicional.

5.3.2.3 *La demanda plural*

Tras reconocer y valorar el papel de los sistemas sociosanitarios las cuidadoras/es participantes también señalan cuáles son las demandas que dirigen hacia estas instituciones en apoyo del cuidado que realizan. Las demandas realizadas, aunque

presentan cierta comunalidad, presentan ciertas diferencias según los perfiles y el tipo de cuidado realizado.

Todas la cuidadoras coinciden en manifestar su deseo de ayuda de tipo puntual y de confianza. En el caso de las mujeres más jóvenes muestran su preferencia para este tipo de ayuda en la realización de las tareas domésticas ya que prefieren no delegar el cuidado directo de sus hijos e hijas. Las mujeres de las generaciones mayores solicitan este tipo de ayuda para poder sustituirles en momentos en que las cuidadoras puedan claudicar por enfermedad o por cansancio. En general, existe una percepción que quieren recursos que les permitan mantener el cuidado realizado en el hogar y si es posible por ellas mismas. También cabe destacar que el tipo de ayuda en la atención que demandan debe ser de confianza. Podemos comprobar que a la resistencia a recibir y demandar ayuda por parte de las mujeres cuidadoras, se les suma que si esta es solicitada que sea de baja intensidad y adaptable a las necesidades específicas, así como de alta calidad instrumental y emocional.

Además, las cuidadoras de todas las generaciones coinciden en solicitar un mayor número y presencia de profesionales dedicados a las personas con dependencia y cronicidad, así como que tengan una formación que les permita dar una atención verdaderamente integral pudiendo responder a las necesidades no sólo biológicas, sino también emocionales de las personas cuidadas y sus cuidadores. Estas mismas habilidades y foco de atención aquí expresadas por las participantes son las que destaca la literatura (Thomas et al, 2002; Isla, 2000; Sabater y López, 1998; Pearlin, 1990; Requena, 1989) para un idónea intervención profesional en apoyo de las cuidadoras/es informales. La Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2000) explica la necesidad, no sólo de un mayor número de profesionales, sino que estos deben acreditar una formación específica en temas como aspectos bio-psico-sociales de la vejez, técnicas de comunicación, escucha activa, relación de ayuda, etc. Además esta sociedad sugiere que:

(...) los profesionales de los servicios de salud deben recibir la formación suficiente para poder diferenciar las manifestaciones del envejecimiento humano fisiológico de las derivadas de la enfermedad, así como las diferencias que, con la edad, se producen en la tipología y presentación de las mismas. (2000, p. 110).

Tales habilidades, conocimiento, flexibilidad y calidad emocional, que parece requerir el soporte solicitado por parte de las cuidadoras, tiene difícil respuesta desde la organización, objetivos y perfil profesional que se definen desde los sistemas sociosanitarios en nuestro contexto social. Además generalmente las mujeres cuidadoras participantes presentan dificultades en concretar demandas específicas de apoyo, esta misma tendencia se detecta en el trabajo de Escuredo y col. (2001) con cuidadores familiares.

Las cuidadoras expresan también la necesidad de mayor información. Esa demanda también aparece en la segunda generación de los hombres, aunque se diferencia en que en el caso de las mujeres va más referido a información y formación sobre los procesos de salud y los cuidados necesarios, mientras que los hombres de mediana edad esta más referida a recursos disponibles para el apoyo al cuidado que realizan. Se ha comprobado como la información y formación a las cuidadoras/es familiares mejora la autonomía funcional tanto de la persona cuidada como del proveedor y mejora la percepción positiva de la situación y de la salud de la persona cuidadora (Wade et al, 2003; Hébert et al, 2003; Proctor et al, 2002; Morano y Bravo, 2002; Hepburn et al, 2001; Ostwald et al, 1999; López Jiménez y Pérez Cárpena, 1999; Toribio y Ramírez, 1997; Amezcua et al, 1996). Una de las principales conclusiones del trabajo de Hudson y McMurray (2002) es que los cuidadores tienen importantes necesidades informativas sobre como enfrentarse al cuidado y a sus efectos sobre el cuidador y familia. La falta de conocimientos es una de las cuestiones que son más sensibles para mujeres y hombres ante la tarea de ser padres (Hidalgo, 1996). Francisco del Rey y

Mazarrasa (1997) afirma que una de las principales funciones de los profesionales de enfermería para dar soporte al cuidado informal es el asesoramiento y la información sobre el proceso y sus cuidados.

En general las demandas realizadas por los hombres cuidadores participantes van más dirigidas a cuestiones económicas de apoyo a la dependencia, con ayudas para guarderías y otras específicas en material e instalaciones para el domicilio. También señalan necesidad de servicios de ayuda más estables o de larga estancia, como pueden ser guarderías de empresa o mayor número de residencias. También son los hombres de segunda generación que expresan demandas más creativas y alternativas al cuidado en casa frente a la presunta claudicación familiar, iniciativas más solidarias y con mayor implicación y responsabilidad social. Incluso en algunos casos se demanda intervenciones formativas dirigidas a las cuidadoras remuneradas emigrantes para poder ofertar mayor calidad en los cuidados que realizan en el domicilio. En la exposición discursiva en las entrevistas grupales de los cuidadores se han podido destacar diferencias en la participación e intensidad en las demandas según el nivel formativo y social de los participantes. Williams y Dilworth-Anderson (2002) muestran en su trabajo como el nivel educativo de los cuidadores puede afectar la demanda hacia el sistema formal de cuidados. Ello parece responder en este caso a la creencia tradicional que uno de los valores y habilidades al rol de género masculino, es el conocimiento, así como el mayor dominio de la esfera social y política. Esto también puede explicar los silencios emotivos en el discurso y una fuerte intensidad en cuestiones políticas y sociales, así como de cultura general, que amedrentaba y dificultaba la participación de otros hombres en el debate percibiéndose menos formados e informados y por tanto con nada que aportar al grupo de discusión.

Otra de las demandas realizadas va dirigida a disponer de mayor tiempo. Como ya comenté, la cuestión de los tiempos es uno de los elementos que ha sufrido una

mayor transformación en la vida cotidiana derivada de los cambios de los estilos de vida por la evolución sociocultural y económica. Esa demanda es muy intensa en el caso de la primera generación, aunque en el caso de las mujeres se expresa en un deseo de disponer de más tiempo para actividades de ocio y formación, mientras que en los hombres se expresa en un deseo de más tiempo para dedicar al cuidado. Incluso en la demanda de mayor flexibilidad en los tiempos entre los mundos laboral y educativo, en las mujeres participantes generalmente está demanda va dirigida a que se flexibilicen los horarios laborales para poder cumplir con los ritos que el cuidado precisa, mientras que en los hombres parecen sugerir la demanda de una mayor flexibilidad del sistema educativo a las necesidades de la dedicación que la actividad laboral precisa.

La expectativa que las cuidadoras/es tienen sobre el apoyo deseado por los sistemas sociosanitarios parece modulada por el género al que pertenecen. En sus manifestaciones se reproduce el discurso binario sobre la diferente atribución sexual de las responsabilidades y habilidades entre los dos sexos. En el caso de las mujeres parece que su búsqueda se centra en un apoyo más emocional que les permita que sigan siendo ellas las máximas responsables del cuidado, con información y formación, así como medidas flexibilizadoras que les permitan conciliar su actividad laboral con un deseo de mayor dedicación al cuidado. Para los hombres cuidadores, en cambio, es importante los apoyos a una mejor gestión económica de la dependencia y de los costos que se derivan de su responsabilidad, así como servicios más profesionalizados y fuera del ámbito domiciliario que permitan el desarrollo de la actividad laboral de los cuidadores, aunque también deseen la posibilidad de una mayor implicación y presencia en el cuidado de sus hijos e hijas en el caso de los cuidadores más jóvenes. El género de los cuidadores condicionan su mayor o menor implicación en el cuidado así como el impacto percibido sobre el bienestar que supone tal responsabilidad. Para Llácer Gil de Ramales et al (1999), la demanda está ligada a la percepción subjetiva de carga del cuidador o cuidadora, así como a su propio estado de salud.

También se detecta cierta diversidad en las demandas ligadas al tipo de cuidado realizado y al perfil que más frecuentemente se expone y se relaciona con la atención formal. En el caso de la primera generación las demandas van dirigidas a la posibilidad de la conciliación de la vida laboral con la familiar; para las generaciones de mediana edad y mayor se centran en servicios de apoyo a la dependencia para personas con problemas crónicos de salud como son más centros de día, o en el caso de la generación mayor, servicios de atención domiciliaria con una menor disponibilidad y capacidad para realizar por si solos el cuidado en el hogar.

Otra de las demandas que han surgido en algunas de las narrativas de las cuidadoras/es participantes ha sido la necesidad de la coordinación de recursos para una mejor gestión individual de cada una de las situaciones, así como también la necesidad de centralizar y unificar en un solo punto informador y asesor. Wood (1999) concluye en su estudio sobre los recursos disponibles para el cuidado informal que se denota una falta de coordinación entre profesionales, cuidadores informales, caridades y voluntarios que podrían estar envueltos en el soporte a las personas dependientes. Collado y Romero (2000) afirman como indispensable el asesoramiento a los cuidadores en centros informativos independientes. El gestor de caso se contempla como una figura que permita la personalización del caso pudiendo conseguir una mayor efectividad en la coordinación de los recursos existentes y obteniendo una mayor calidad en la ayuda recibida (Diwan et al, 2001; Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001; Shelton et al, 2001; Herrera, 1998). La potenciación de las unidades de coordinación y cuidados domiciliarios han demostrado en la práctica su excelente función de nexo entre la atención especializada, la atención primaria y las residencias (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2000). Esta misma asociación expresa la necesidad de *un cambio en los sistemas de gestión de los servicios desarrollando fórmulas de provisión integral de los servicios, en las que puedan*

participar: servicios formales sanitarios y sociales, iniciativa social, cuidadores informales, etc (2000, p.110). Proponen también un sistema único de valoración para el acceso a los servicios. Para Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001) estos mecanismos de coordinación son un para integral de la organización de un sistema de atención de larga duración que puede asegurar un *continuum* de servicios. Aunque Neysmith (1998) afirma en relación este tipo de sistemas que, el gestor de caso puede actuar más que como abogado de los casos buscando el mejor apoyo posible como un fiscalizador de recursos del sistema, siendo un elemento de control más que de ayuda.

Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001) afirman que la demanda hacia los sistemas sociosanitarios está en función de diferentes variables sociodemográficas, como son el género y la edad, nivel económico (traducido en el nivel de ingreso o el tipo de vivienda), estado de salud (indicadores de salud y su percepción), así como motivación (según la preferencias y expectativas de vida), junto a la cuestión del coste. Aunque para estos autores la demanda también dependerá y variará según la disponibilidad y oferta de los servicios prestados por las instituciones sociosanitarias y sus profesionales, así como del sistema informal de cuidados.

La desigualdad en el discurso tanto en silencios como en presencias entre los diferentes perfiles de las cuidadoras/es participantes nos lleva también a cuestionar los métodos para recoger posibles demandas de los cuidadores desde las instituciones sociosanitarias si no se atienden elementos diferenciadores, como pueden ser en el caso de la atención informal, el género y otros, como la clase social, el nivel educativo o el tipo e intensidad del cuidado realizado. Estas diferencias modulan la manera de entender y desarrollar el cuidado, así como la noción de derechos. Ellas potencian algunas cuestiones y silencia otras. Todo ello nos indica que la diversidad de posibles demandas en recursos no pueden ser entendido como un discurso único entre las cuidadoras/es, y que también dependerán del tipo de respuesta institucional o política que organicen los

sistemas de apoyo. Existen muchas diferencias y matices que muestran una pluralidad en la demanda y los factores que la modulan deberían ser contemplados a la hora de implementar recursos de apoyo al cuidado informal en el ámbito domiciliario.

5.3.2.3 Teorizando: La respuesta (des)proporcionada: lo sociosanitario

Después de la valoración realizada por las cuidadoras/es participantes sobre la valoración de los sistemas sociosanitarios, así como de las demandas que hacía el dirigen, podríamos concluir que los sistemas formales actuales no responden, en general, a las necesidades reales de las cuidadoras/es de personas dependientes para realizar sus cuidados en el ámbito domiciliario. Cabría preguntarse el porqué de esta percepción y que elementos constituyentes del sistema formal pueden contribuir a esta valoración.

Según la forma en que cada una de las sociedades entienda y valore la salud, y en consecuencia la dependencia, se organizarán los recursos, sistemas e instituciones que vayan dirigidas a la protección y promoción de la salud y el bienestar. En nuestro contexto cultural la tradición ilustrada ha marcado el valor que se le asigna a la salud como un bien social para todos (Osborne, 1997). Mientras que hubo un desarrollo y producción del conocimiento sobre la salud y la enfermedad, en estos dos últimos siglos la práctica se ha basado, de forma preponderante, en el paradigma biomédico o *de la categorización con una orientación hacia la enfermedad*. Dentro de este paradigma el concepto de salud se entiende como ausencia de enfermedad, básicamente física, por tanto la intervención de los profesionales y sistemas formales de salud se supone sólo cuando existe un problema de salud físico (Kérouac, Pepin, Ducharme, Dukette y Major; 2001). Además la industrialización del siglo XIX, y el modelo económico surgido, ligó el

sistema de producción al mantenimiento de la salud de los productores (Vera, 2001), ya ahora más bien consumidores.

En base a esta concepción de salud como ausencia de enfermedad se organizaron los sistemas sanitarios, y se formaron sus profesionales, desde mediados del siglo pasado en España. Estos primeros sistemas constituyeron la base de los sistemas actuales de provisión y protección de la salud que todavía siguen muy impregnados de esta percepción biológica del binomio salud y enfermedad, obviando otros aspectos psicológicos o sociológicos con una visión más integral de la persona. Los cambios demográficos con mayor índice de personas mayores, así como las nuevos problemas de salud derivados del estilo de vida, provocaron la aparición de un nuevo patrón epidemiológico creando nuevas necesidades y demandas en salud relacionadas con la mayor dependencia y cronicidad aparecida. Ante ello los sistemas sanitarios pensados de forma genérica para resolver problemas agudos físicos de trabajadores, unido a la necesidad de un recorte del incesante gasto sanitario de los años sesenta en los países industrializados, condujeron a principios de los años setenta a lo que se conoce *la crisis de la salud* (O'Neill, 1982). La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su conferencia de 1978 en Alma-Ata (Rusia) manifestó la necesidad de un cambio en profundidad de los sistemas sanitarios, así como también transformar a sus profesionales. Propuso para ello la necesidad de una asistencia esencial básica para poder responder mejor a estos nuevos retos en salud: la Atención Primaria de Salud (Martín y Cano, 1994).

Con la reforma emprendida en España con la Ley General de Sanidad de 1984 y la implementación de un Sistema Nacional de Salud, que tiene como uno de sus principios la cobertura al 100% de los ciudadanos y ciudadanas españolas, se impulsó una reforma en la organización de los sistemas sanitarios con la aparición de un nuevo modelo organizativo de asistencia (Rodríguez, Scheffler y Agnew, 2000). Se distinguieron así dos niveles asistenciales en la base del sistema. Se

situó en la base del sistema a la Atención Primaria de Salud con importantes funciones de promoción y prevención de la salud (Martín y Cano, 1994), y con un segundo nivel de asistencia de tipo especializada para el tratamiento de problemas agudos en base a las especialidades médicas. Conceptualmente ello supone, al menos en su filosofía, un salto cualitativo en la forma de entender la atención en salud. Con esta reforma se intenta dar una atención más integral. Se pretende con ello dar respuesta a las necesidades de la población desde un al concepto de salud más amplio y holístico.

Cabe decir que este tipo de asistencia esencial, aunque se ha dado un gran paso en implementación del modelo de forma geográfica y con una elevada dotación de recursos, todavía arrastra la concepción de salud como ausencia de enfermedad lo que dificulta enormemente que los profesionales, de los equipos multidisciplinares puedan abordar de forma realmente integral la atención de sus clientes. Ello afecta directamente a la forma de concebir el rol profesional e institucional en relación a los casos de dependencia crónica y por su puesto a la consideración de cliente o no a las cuidadoras/es. Los profesionales sanitarios sin una concepción o formación en un abordaje bio-psico-social son incapaces de detectar, ni sentirse responsables, de otras cuestiones que no sean el diagnóstico de enfermedades físicas y su tratamiento. Les faltan habilidades para la valoración psicológica y social, por tanto difícilmente entenderán e intervendrán en los problemas derivados de la dependencia crónica y su efecto sobre la familia cuidadora.

Otro concepto que ha ido apareciendo de forma más intensa en las últimas décadas, y que está tomando un incuestionable protagonismo en las políticas de salud y protección, es el término dependencia. Este término toma una especial relevancia por un aumento de necesidades de atención por el creciente colectivo de personas con dependencia derivada de los cambios demográficos y epidemiológicos (Attias, 1993), que fueron apuntados anteriormente. Henderson

(1971, en Luis, Fernández Ferrín y Navarro, 1998; p.37) define la dependencia como aquel:

Desarrollo insuficiente e inadecuado del potencial de la persona para satisfacer las necesidades básicas, ahora y en el futuro, de acuerdo con su edad, su sexo, su etapa de desarrollo y su situación de vida y salud.

El concepto de dependencia parece responder a una mirada más integral de las necesidades de la persona y que define de forma operativa en que situaciones deben actuar los proveedores de cuidados, formales e informales. La dependencia se puede también entender de forma más técnica y próxima al lenguaje de las políticas sociosanitarias como: *un conjunto múltiple de necesidades coincidentes de tipo sanitario y social relacionadas con la dificultad de autonomía de las personas en su vida cotidiana y la calidad de vida en las personas con dependencia* (Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001; p. 11). El concepto de dependencia aparece mucho más tardíamente que el tradicional de salud expuesto anteriormente en el ideario de los sistemas de protección en nuestro contexto social. La cuestión de la dependencia está tomando especial relevancia en las políticas sociales en los llamados Estados de Bienestar con importantes implicaciones en los sistemas de protección, así como en nuevas fórmulas de atención que puedan dan soporte a las nuevas necesidades identificadas.

Los sistemas que tienen como responsabilidad la atención de las personas dependientes como son el sistema sanitario, el sistema social, y en otra dimensión pero igualmente significativa, y el sistema educativo, presentan diferentes formas de ser concebidos y valorados en nuestras sociedad. Ello determinará su presencia y los recursos del Estado que le son destinados pudiéndose presentar diferencias para cada uno de ellos. Estas consideraciones deben tenerse especialmente en cuenta en un contexto social y político que esta incorporando de forma más intensa a su discurso la necesidad de un sistema único sociosanitario que pueda

responder de manera más eficaz a la creciente demanda de personas dependientes con problemas de salud crónicos, así como dar a apoyo a las familias cuidadoras. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001; p.13) definen la Atención Sociosanitaria como:

Aquel conjunto integrado de servicios y/o prestaciones sociales y sanitarias, públicas o privadas, que se destinan a la rehabilitación y cuidados de personas que se encuentran en diferentes situaciones de dependencia que les impiden realizar actividades personales y/o instrumentales de la vida diaria.

El Pla Sociosanitari de les Illes Balears (2002) revela la intención de implementar un modelo de atención socio-sanitaria en las Islas Baleares, según este plan los principios y valores que inspiran este modelo son la atención integral e integrada de la atención sanitaria y social.

Para comprender la posibilidad de esta integración de ambos sistemas deberemos analizar que tradición y rol tienen asignados cada uno de ellos dentro de nuestro contexto sociocultural. En España la atención sanitaria y la educación parecen entendidos como un servicio de cobertura universal, mientras que la atención social se considera de cobertura limitada a colectivos con necesidades muy extremas y con escasas ayudas de difícil accesibilidad para la mayoría de la población. Esta diferencia de concepción se traslada también a los recursos destinados para cada uno de ellos. El sistema sanitario, así como el educativo, recibe y consume una gran cantidad de recursos para poder mantener sus instituciones y sus profesionales, en contraste del mínimo presupuesto que es dedicado al sistema social con un mucho menor cantidad de centros y proveedores formales (Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001).

Con esta desproporcionalidad entre los sistemas de protección se hace realmente difícil pensar que se pueda hacer una intervención equilibrada frente a las

situaciones de dependencia si se pretende realizar una actuación realmente integral, socio-sanitaria, y que aborde de forma conjunta y equitativa todas las dimensiones de la persona, como es el deseo manifiesto de las cuidadoras informales. Los sistemas sanitarios y sobre todo los profesionales médicos, han adquirido a lo largo de nuestra reciente historia un papel predominante y de tremenda influencia social, que ligados al desarrollo de la farmacopea y de la industria farmacéutica han creado una compleja mezcla en las cuestiones del control sobre la vida y la muerte sumado a fuertes intereses económicos que produce un gran cúmulo de poder en el sistema sanitario y sus profesionales. Podríamos decir que el sistema sanitario representa en sus acciones preferentes y en el rol de sus profesionales más poderosos las actitudes y habilidades esperadas desde la óptica masculina. Dentro de este entorno no podemos obviar que desarrollan su labor los profesionales de enfermería, en su mayoría mujeres, que en cierta manera representan, o debería hacerlo al menos de forma conceptual desde su disciplina, una de las figuras con más responsabilidad en el desarrollo de cuidados de salud abordados de una forma más integral y en conexión con la comunidad y familia (Collière, 1993), y los que tienen la mayor probabilidad de contacto con las cuidadoras/es en su domicilio.

Mientras tanto los sistemas sociales de atención a la dependencia surgen desde una historia social y económica marcada por la religión judeo-cristiana que basa el cuidado a los más necesitados como una forma de depurar el alma y ganar la vida eterna, muy marcada también por los roles de género, vocación y entrega (Murillo, 2000; Collière, 1993). La presencia del sistema de atención social en nuestros contextos esta ligada a la marginalidad y la caridad que proviene de una reciente tradición de las agrupaciones femeninas del antiguo régimen franquista (Bosch y Ferrer, 1997). De esta trayectoria, podemos entender el papel y valor que tiene el sistema de atención social en la actualidad y la dificultad para ser entendido y como una atención universal, así como para ser dotada de recursos, como son los sistemas sanitarios. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001, p.44)

señalan las dificultades para integración de presupuestos y recursos en un solo proveedor de servicios sanitarios y sociales:

por el desarrollo desigual existente entre el modelo sanitario (universal, gratuito, con amplia capacidad de recursos y reconocimiento social) y el modelo de servicios sociales (de limitada cobertura, sometido a carga de prueba, de escasos recursos y bajo reconocimiento social).

La Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2000) propone un gasto social en servicios sociales de 326.712 millones de pesetas para el año 2006, y un gasto sanitario adicional de 41.940 de millones para dotar y minimizar este desequilibrio y poder realizar una real atención socio-sanitaria. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001) consideran que, los diferentes modelos condicionarán los costes que el Estado tenga que asumir, y los que tengan que ser cubiertos por el individuo y/o los familiares. Estos autores afirman que un modelo preferentemente sanitario es más costoso que un modelo social debido a cuestiones como la medicalización o la mayor cobertura que provocan la necesidad de una elevada inversión en profesionales y tecnología.

Además, hay que destacar los intereses económicos y cuestiones inherentes a la lucha de poder de las diferentes disciplinas y profesionales que interactúan en los sistemas sanitario y social, entre ellos y con los usuarios, en un mismo contexto laboral y social. Para Osborne (1997), las políticas sanitarias en principio deben evolucionar a medida que el conocimiento nos da más elementos para poder mejorar y mantener nuestra salud, pero realmente las políticas no sólo buscan una mejor salud sino también son el producto de negociaciones o choques de intereses entre diferentes partes, grupos o clases. Todo ello nos lleva a cuestionar la acción puramente protectora de estos sistemas. Montgomery (1999) describe algunos ejemplos de esta dudosa intervención en el caso del cuidado familiar. Este autor se cuestiona si los sistemas formales sustituyen, o sólo suplementan, a las actividades de cuidado de la familia, si estos servicios de soporte realmente

reducen la carga de las cuidadoras/es o más bien retrasan o previenen el ingreso en residencias o instituciones, entre otras. Heaton (1999) afirma que, el sistema sociosanitario considera el o la cuidadora como cliente sólo cuando su dedicación y responsabilidad es muy intensa, y en caso de que los pacientes no pueden ser atendidos de otra forma, estos se mantienen como principales clientes.

Los sistemas de protección a la dependencia actuales en España difícilmente pueden responder a las necesidades y demandas que hacia ellos realizan las cuidadoras/es participantes. Las dificultades que se sitúan especialmente en la conceptualización de la salud y la dependencia, centrados en problemas físicos, así como en la real coordinación entre los sistemas sanitarios y sociales. Además estas instituciones y sus profesionales, al igual que el amplio contexto social y sus usuarios, se hayan condicionados por complejas relaciones de poder que se alimentan de diferentes discursos dominantes, como son: el papel normativo de tales sistemas, el conocimiento y el rol de las disciplinas profesionales que participan en ellos, la economía de la industria sanitaria y el control del gasto de la dependencia dentro del manifiesto neoliberal, el papel de las familias, y sobre todo de las cuidadoras/es como los “naturales” proveedores de cuidados.

Todo ello nos lleva a preguntarnos si las instituciones y profesionales sociosanitarios responsables del apoyo al cuidado informal realmente lo protegen o más bien lo controlan, le dan soporte o sólo pretenden retrasar el uso de sus servicios, si realmente están dispuestos a sustituir a la familia en su claudicación o apuntalan y mantienen su responsabilidad, si invierten en dotar de recursos o intervienen para ahorrar evitando costos presionando y estimulando el cuidado familiar. Estas cuestiones nos muestran la posible real dimensión de la respuesta proporcionada por los sistemas formales de salud ante las demandas de las personas proveedoras del cuidado informal. Una respuesta al parecer desproporcionada no sólo por la falta de equilibrio entre lo social y sanitario, sino también por su falta de proporción y de adecuación a las necesidades de las

cuidadoras/es familiares que realizan la atención de personas dependientes en el ámbito domiciliario.

5.3.3 El Estado, ¿bienestar mediterráneo?

En los discursos de los y las participantes sobre los recursos disponibles y necesarios de apoyo al cuidado informal aparece la figura del Estado como provisor y regulador de la posible ayuda. Esta concepción del Estado como protector de la dependencia y equilibrador de las diferencias sociales es lo que se conoce como el Estado del Bienestar (Navarro, 2002; Ochando, 1999).

Ochando (1999) explica como, el Estado de Bienestar se consolida como modelo en los países capitalistas y democráticos de Europa después de la segunda guerra mundial en respuesta de las necesidades sociales de su población que el modelo liberal y puramente capitalista no podía resolver. Para Therbon (1987, en Ochando, 1999; p. 39):

los Estados de bienestar consisten en instituciones y acuerdos estatales para la reproducción humana ampliada y simple de una población estatal dada. Estas instituciones y acuerdos ocasionan provisiones para la procreación, subsistencia, educación, vivienda, salud, cuidado, garantías de renta, mantenimiento de renta, servicios sociales.

Con este modelo se pasa de una contribución estatal puramente caritativa a ser considerada tal contribución como un derecho político (Ochando, 1999). Para este mismo autor (Ochando, 1999), este modelo se mantiene más o menos intacto hasta la primera gran crisis de petróleo del principio de los años setenta. A partir de aquí se cuestiona los límites de la cobertura social por parte del Estado frente a la finitud de los recursos disponibles y sufriendo profundas transformaciones, aunque no su desaparición como tal.

Todos los Estados de Bienestar combinan, en diferentes intensidades y formas, la aportación pública, con servicios y/o financiación, con una provisión privada derivada de la economía de mercado (Ochando, 1999), al que debemos sumar aquí también la aportación privada de las familias e individuos (Navarro, 2002), como es el caso del cuidado informal realizado en el domicilio. Se convierte, por tanto, en un elemento distribuidor y regulador de los desequilibrios sociales buscando el mayor bienestar para la población entre lo público y lo privado.

Esping-Andersen (1993) distingue tres categorías de Estado de Bienestar (liberal, corporatista y socialdemócrata). Estos varían según la participación del Estado y su mayor o menor margen respecto al mercado liberal. Siendo el liberal el menos intervencionista y el socialdemócrata el más centrado en el Estado, siendo el corporativista, o llamado también como conservador, el Estado que cumple más bien un papel intermedio de subsidiario con respecto a la familia y el mercado liberal. Los dos modelos más implementados en Europa son el socialdemócrata (o escandinavo) en los países nórdicos, y el llamado conservador en Francia, Alemania, Austria, Italia, Bélgica, Portugal, Holanda y España. El modelo conservador es conocido como aquel en que, *el Estado tiene el compromiso de conservar los mecanismos tradicionales del bienestar como la familia o la Iglesia, asistiendo sólo cuando, y allí, donde el mecanismos asistencial familiar no alcanza* (Ochando, 1999; p. 77).

Para Moreno (2001), Ochando (1999) y Guillén (1997) podría existir aún una cuarta tipología de Estado de Bienestar de corte latino o mediterráneo. Este se situaría en países que están situados en el Sur de Europa como son España, Italia, Grecia y Portugal. Moreno (2001) describe varias analogías que comparten estos países en tradición histórica, valores y peculiaridades institucionales. Para este mismo autor, todos ellos han sufrido, en diferentes grados y duración, períodos de gobiernos autoritarios, retrasos en los procesos de industrialización y

modernización, con un fuerte sentido religioso. Moreno (2001) también califica a este modelo como *vía media*, con valores medios respecto al grado de desmercantilización, a las relaciones entre los géneros, y al posible acceso universal de prestaciones y servicios según los medios probados. Considera a España el reflejo cabal de esta forma media entre *los procesos de universalización de los sistemas de salud, educativos y de pensiones, y la permanencia de una seguridad social de carácter contributivo* (Moreno, 2001; p. 70).

Navarro (2002) describe como durante la década de los años noventa y el principio del siglo XXI los Estados han tenido que rebajar la protección social que ofrecían a la ciudadanía para poder seguir siendo competitivos económicamente en el nuevo orden mundial en un proceso de globalización económica, cuestionando este discurso la viabilidad del Estado de Bienestar tal como lo conocemos. Moreno (2002) explica como estos manifiestos neoliberales están produciendo diferentes formas e intensidad en la conocida crisis del Estado de Bienestar según su tipología. Para este autor el modelo mediterráneo o español tiene unas peculiaridades basadas en los valores tradicionales de la familia que han contribuido a una mayor resistencia a los efectos desprotectores del Estado. Ello tiene un incuestionable impacto sobre el desarrollo del cuidado informal (Twigg, 1993) y como las cuidadoras/es valoran y entienden las políticas de protección a la dependencia que diseña el Estado, así como las destinadas a la conciliación de la vida laboral y familiar que están afectando a la atención que realizan y a la consecución de los diferentes roles sociales.

Store (1999) y Robinson (1997) explican como la construcción de roles sobre quien debe ser el cuidador y la persona cuidada es una cuestión moral o ética que trasciende al ámbito social y político. Por tanto, se hace necesario explorar en los discursos que alimentan las políticas de protección del Estado, llamado de bienestar mediterráneo, como moduladores de la forma en que se entienda la responsabilidad del cuidado entre el ámbito privado y el público, y que efecto

provoca en el bienestar de las cuidadoras/es así como de las personas dependientes y sus familias (Cloyes, 2002).

5.3.3.1 *La (in)estable y (in)sensible (pre)cari(e)dad*

Los cuidadores y cuidadoras expresan críticas al Estado en diferentes formas e intensidades según los perfiles. Todos y todas coinciden en la precariedad de los recursos destinados a la dependencia así como a la ayuda recibida por parte del Estado. En España se considera bien documentado el escaso desarrollo de las políticas sociales de apoyo a la familia así como en servicios sociosanitarios en su vertiente pública en relación a los países de su entorno (Guillén, 1997). Navarro (2002) informa como en el año 2001 España contabilizó un gasto de un 20% de su producto interior bruto, muy lejos del 27,1% de la media europea, que nos situaba en la cola de países con el índice más bajo junto a Irlanda. Para Navarro (2002), este desequilibrio histórico se ha visto acentuado por las políticas fuertemente neoliberales de los últimos años que tenían como objeto frenar el déficit presupuestario a costa de no aumentar las prestaciones sociales a pesar de la buena marcha económica, disminuyendo considerablemente el gasto social *per cápita* y aumentando aún más la diferencia con los países europeos en cabeza en este concepto. Este mismo autor nos informa como incluso comparándolo con países con tradición muy liberal, como Estados Unidos, España invierte bastante menos en sanidad pública o en educación. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001) afirman que casi el 80% de las personas dependientes en España no reciben ningún tipo de cobertura por parte de los servicios sociosanitarios públicos recayendo su atención en la familia o en otro tipo de ayuda igualmente costeados de forma privada.

Por otro lado, los y las participantes muestran su queja y preocupación por el nivel de desigualdades en cuanto a prestaciones y ayudas, no sólo por las dificultades de

acceso según el nivel de renta, como ya comenté en apartados anteriores, sino también por distribución geográfica. Señalan la disparidad de criterios y servicios de apoyo según las Comunidades Autónomas. Rodríguez Cabrero y Monserrat (2001) nos muestran en su trabajo la gran variedad de modelos de atención socio-sanitaria que se han desarrollado en España desde la creación del mapa autonómico y con las progresivas transferencias sanitarias y sociales a las diversas Comunidades Autónomas desde el gobierno central. Estas modalidades presentan diferencias no sólo en la gestión económica sino también en prestaciones. El carácter flexible de las disposiciones de la constitución española en referencia a las áreas de actuación socio-sanitaria promovieron diferentes tiempos en las competencias transferidas a cada una de las comunidades, así como el desarrollo de políticas diferenciadas según las áreas de competencias transferidas en cada una de ellas (Moreno, 2001).

Moreno (2001) también nos informa que en 1986 el Tribunal Constitucional español dictaminó una serie de directrices para asegurar un trato equitativo mínimo garantizado entre todas las regiones autónomas, aunque a la base común de prestaciones existen de forma complementaria una elevada diversidad en otros tipos de ayudas y servicios según la comunidad. Moreno (2001) también reconoce que la descentralización ha contribuido a generar soluciones innovadoras que han podido ser exportadas a otras regiones contribuyendo a una mayor protección, también considerando que la descentralización del gasto hacia el control autonómico y local permite una intervención más eficaz y que responda mejor a las necesidades específicas de cada lugar. La Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2000) considera que todavía no se ha conseguido un equilibrio suficiente y señala la necesidad de la existencia de un catálogo mínimo de prestaciones sociosanitarias que garantice la equidad de acceso en cualquier territorio de las diversas Comunidades Autónomas

A esta sensación de desigualdad también se suma la percepción de cierta inestabilidad y sensibilidad política hacia los temas de la dependencia por parte de las cuidadoras/es participantes. Inestabilidad que se ve reflejada por los cambios en las prestaciones complementarias que no forman parte de la base común estatal y que dependen del gobierno autonómico o local de turno. Ello provoca desconfianza en los sistemas de provisión de cuidados formales así como en el sistema político, que en muchos casos consideran que responden más a intereses electoralistas que a necesidades reales de la población. Señalan en la generación más joven la incapacidad de los gobiernos por adaptarse a la nueva realidad social, sus demandas y necesidades en torno al cuidado y su responsabilidad en la familia. En las generaciones mayores se expresa la queja sobre la falta de atención que se da a las personas dependientes y sus necesidades. En este mismo sentido se manifiestan los cuidadores participantes en el estudio del INSERSO (1995) señalando críticas a los políticos porque no entienden las verdaderas necesidades de la población mientras derrochan el dinero en otras cosas.

En algunos casos en hombres de la generación mayor se percibe la dependencia como una carga para las familias y para el estado. Navarro (2002) analiza como el discurso social y político actual está cambiando la lucha de clases por una lucha entre generaciones, según la cual los ancianos y dependientes, en creciente número, están consumiendo recursos de forma excesiva. Los grupos dependientes, como es la cada vez más numerosa población de personas mayores, se concibe como un lastre para el Estado y la sociedad en la búsqueda de una mayor riqueza y poder económico que dificulta el crecimiento y el progreso, así entendido desde una óptica ilustrada. Cuestionándose también, como hacen algunos participantes más jóvenes, el sistema de pensiones y el futuro de las prestaciones.

He podido comprobar como el discurso de las cuidadoras/es sobre la participación del Estado en apoyo a la atención que realiza presenta fuertes críticas por su escasez, inestabilidad, desigualdad y su falta de sensibilidad hacia su labor.

Además, debemos considerar que esta percepción se haya mediatizada por los discursos referentes al papel de la familia, las cuestiones de género, la dependencia, la economía y el papel del Estado que pueden suavizar de manera significativa la sensación de necesidad de ayuda o la intensidad de la demanda hacia las instituciones públicas y políticas. Frente a los supuestos valores del Estado como sólido, comprensivo y protector ante las necesidades de la población, parece que se nos presenta una percepción de la realidad bastante diferente por parte de los y las cuidadores en referencia al papel de este en apoyo a la responsabilidad que asumen. Ante el cuidado familiar el Estado parece responder con políticas inestables e insensibles hacia la dependencia y mantiene en precario los recursos destinados a su apoyo y atención, con ello se potencia la mayor responsabilidad de la familia en el cuidado de sus miembros dependientes, un Estado más próximo a proporcionar caridad que bienestar.

5.3.3.2 La (im)posible elección

Los y las cuidadores participantes realizan diferentes demandas hacia el Estado, también moduladas en algunos casos por el tipo de perfil y cuidados realizados, como fue en las demandas hacia los sistemas sociosanitarios. Aunque en la gran mayoría de los casos se expresa un deseo de recursos y apoyos que permitan, con mayor o menor intensidad, la realización del cuidado en el ámbito domiciliario. Estas preferencias coinciden con las aparecidas en el estudio de Silverstein y Parrott (2001) en el que se muestra como los cuidadores informales prefieren políticas públicas dirigidas a posibilitar que sigan siendo ellos y ellas las principales cuidadoras en el domicilio.

En la primera generación una de las cuestiones más demandas es la capacidad de poder elegir entre los diferentes roles de cuidador o cuidadora, el profesional y otros. Consideran que disponer de los suficientes recursos de apoyo permite una

mayor opción a poder escoger libremente y sin obligaciones, pudiendo decidir que tiempo y calidad se le dedica al cuidado. La conciliación laboral con la vida familiar es una de las cuestiones más importantes y que surgen de forma más intensa en el discurso de la primera generación de cuidadores. Esta petición, como ya comente anteriormente, no se presenta de igual forma según el género, aunque si coinciden en algunas formas como es la demanda de una más flexible jornada laboral, la posibilidad de reducirla, e incluso en algunos casos el cobro de un salario u otras ayudas para quedarse en casa cuidando, como ocurre en otros países. Cabe recordar que a pesar de esta coincidencia en las demandas, al ser preguntados por las estrategias utilizadas ninguno de los hombres realizó cambios significativos en su actividad laboral que si realizaron la práctica totalidad de las mujeres cuidadoras para adaptarse a las nuevas necesidades surgidas ante la responsabilidad del cuidado.

En marzo de 1992, el Consejo Europeo aprobó una recomendación sobre el cuidado de los niños y niñas en al que se recomienda a los Estados miembros que *“adopten y fomenten progresivamente iniciativas destinadas a hacer compatibles las obligaciones profesionales, familiares y educativas, de los hombres y mujeres, derivadas del hecho de tener a cargo niños o niñas”* (Consejo Europeo, 1992, p. 17). Desde 1998 el Consejo Europeo obliga a todos los Estados miembros a adoptar medidas legislativas sobre el permiso parental que permita a los padres y madres ocuparse exclusivamente de los hijos durante un período de tres meses (Consejo Europeo, 1996). Aunque como señalan Plantenga y Hansen (1999) no existe una línea clara ni sanciones de incumplimiento para los países de la Unión dejando las normas específicas a la decisión autónoma de cada uno de los países miembros. En España la más reciente norma legislativa aprobada al respecto es la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la Conciliación de la Vida Familiar y Laboral de las Personas Trabajadoras (Boletín Oficial del Estado, 1999). Esta ley fue resultado de las exigencias a nivel internacional y comunitario

sobre la posibilidad de una más fácil incorporación de la mujer al mercado laboral y de una mayor responsabilidad del hombre en los cuidados de la infancia.

En el preámbulo de la Ley (39/1999; BOE, 1999) se dice que esta:

introduce cambios legislativos en el ámbito laboral para que los trabajadores puedan participar de la vida familiar, dando un nuevo paso en el camino de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres (...) trata de favorecer los permisos de maternidad y paternidad sin que ello afecte negativamente a las posibilidades de acceso al empleo, las condiciones de trabajo y el acceso y puestos de especial responsabilidad para las mujeres.

En esta ley se incorporan algunas nuevas protecciones legislativas que permitan una mayor facilidad para la conciliación de la vida laboral y la maternidad o paternidad, así como con el cuidado de personas dependientes, como son permisos retribuidos, posibilidad de la reducción de jornada, excedencias, suspensión con reserva del puesto de trabajo y protección frente al despido. Aunque estas medidas parecen proteger de forma más intensa a la mujer para poder optar por la maternidad, con un menor riesgo en su rol profesional, no parece que se promueva “realmente” que los hombres asuman la responsabilidad al contemplar dicha compatibilización entre la paternidad y el mundo laboral. Moscoso y Ruano (1999) alertan que esta Ley *refuerza más que modifica el tradicional reparto de funciones sociales en la familia y la reproducción*. Un ejemplo de ello es que esta ley aumenta la posibilidad del período de paternidad posible de 4 a 10 semanas, aunque ello debe ser compartido con la mujer en un total de 16 semanas. Esta medida aunque en principio parece pretender una mayor posibilidad de elección y reparto de responsabilidad entre géneros no toma en cuenta la lactancia y no responde a la realidad social y laboral de nuestro contexto cultural donde el mercado y situación laboral y los roles asignados a géneros condicionan la distribución sexual del trabajo.

En el trabajo de Plantenga y Hansen (1999) se puede comprobar como España es uno de los países donde se dispone de más posibilidad de tiempo sumando la licencia de maternidad y la parental, pero que también presenta uno de los ratios menores de semanas remuneradas en referencia al total de las disponibles comparada con el resto de los países de la unión. Mosocoso y Ruano (1999) afirman además que, el incentivo del trabajo parcial de manera neutra, como si las diferencias de género no existieran, no parece que haga avanzar la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres ante la responsabilidad del cuidado.

Para Guerrina (2002) las políticas de la Unión Europea se deben contextualizar dentro de un amplio marco de los cambios en el clima económico del mercado europeo en la actualidad. Esta misma autora explica que, el aumento de la disponibilidad y/o demanda de trabajadores flexibles no ha sido neutro en género, caracterizado por una dicotomización de la masa laboral, donde diferentes sectores de servicio se han ido feminizando, identificando el trabajador a tiempo completo al hombre. El foco de las políticas en el trabajo a tiempo completo favorece el tradicional concepto del ganador del pan de bienestar y de los recursos económicos. De acuerdo a este modelo la contribución de la mujer se mantiene como secundaria, lo que contribuye a la tradicional distribución de los roles siendo la mujer la cuidadora de la familia. Existe una diferencia notable entre la retórica y la práctica que reafirma la tradicional división del trabajo, reforzando el discurso de la maternidad para asegurar la supervivencia del Estado de Bienestar europeo (Guerrina, 2002).

La reducción de jornada o el cobro de salario es uno de los recursos utilizados de forma más intensa en otros países en el norte de Europa. Moreno (2002) nos explica como en España las mujeres prefieren realizar la jornada completa que realizar jornadas a tiempo parcial. En 1995 sólo el 14% de las trabajadoras españolas realizaban un trabajo a tiempo parcial en comparación con el 29% de la

Unión Europea. Christopher (2002) afirma que, el modelo del hombre como ganador del pan no es sólo problemático por la asunción de la mujer como cuidadora, sino también para reducir las tasas y sistema que reproduce la pobreza en mujeres. Las mujeres españolas prefieren jornadas completas para no perder su poder adquisitivo y mantener el valor social atribuido al rol profesional y a la competencia económica (Moreno, 2002).

Sólo algunas de las mujeres jóvenes participantes estaban dispuestas a dejar de trabajar totalmente para dedicarse al cuidado si pudieran elegir sin la presión económica y con el cobro de algún tipo de ayuda o salario que compensará la pérdida laboral. Jenson (2002) nos advierte en referencia a esa medida que, la marketización y la flexibilización del mercado de trabajo ha transformado el sector informal y voluntario en una actividad remunerada y protegida en algunos países, y que aunque, los bajos niveles de ayuda mantienen los niveles de cuidado informal, no generan buenos trabajos para nuevos profesional, aunque si ayudan a que las esposas puedan ser más independientes de sus familias y de las instituciones. Lappalainen y Motevasel (1997) revelan que los Estados pueden estar tentados a este tipo de recursos de apoyo en forma de pagos simbólicos directos a la personas cuidadoras como una posible medida facilitadora que transfiere la responsabilidad del cuidado del sistema formal a una forma más barata en la comunidad local y en su sistema informal de atención. Para Jenson (200), la marketización no parece augurar un buen logro para la real igualdad de género, si considera que es verdad que algún trabajo no pagado está siendo considerado como “trabajo” y procurando beneficios de mercado y aunque se ha segmentado el sector siendo el cuidado informal como uno de ellos, es difícil separar las fronteras entre el cuidado pagado o no pagado.

Abellán (1999) explica como en la encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) español dirigida a conocer las demandas de las cuidadoras/es informales las opciones que aparecieron en primer lugar fueron el cobro de un

salario mensual en más del 80% de los casos, mientras que la reducción de la jornada laboral no alcanza el 20% de los y las entrevistadas. Debemos recordar que esta encuesta iba dirigida a personas cuidadoras de adultos dependientes y que para este tipo de cuidado el perfil medio del cuidador principal es mujer de mediana edad, con baja actividad laboral y nivel de estudios (INSERSO, 1995). Ello puede influir en la manera en que esta generación intermedia valora el rol profesional entre sus prioridades. Guillén (1997) afirma que ante esa elección las mujeres valorarán, dependiendo de la relación coste-oportunidad, el quedarse en casa cuidando en vez de pagar a otros por el cuidado. Debemos recordar que son las mujeres las que habitualmente ocupan los trabajos en segmentos de producción con mayor precariedad laboral, menores sueldos y temporalidad (Valiente, 1997), lo que contribuye a desvalorizar su aportación en relación a la de otros elementos productivos de la familia. El argumento básico que las cuidadoras/es de la primera generación, sobre todo ellos, manifiestan ante la supuesta elección de que uno de los dos de la pareja tuviera que abandonar la actividad laboral externa para hacerse el cuidado de la prole era según la aportación que cada uno de ellos hiciera a la economía familiar. No es difícil intuir a quien beneficia y perjudica esta argumentación considerando el efecto del género en el nivel de renta.

Los hombres cuidadores de segunda generación manifiestan demandas hacia el Estado más referidas a cuestiones económicas, como son el aumento de las inversiones en los sistemas de protección, así como la posibilidad de una mayor exención de impuestos por persona dependiente en el seno familiar. España se encuentra entre los países que destinan menores cantidades a la protección de la familia en estos conceptos alcanzado el 0,2% del Producto Interior Bruto español frente a un 1,7% de la media europea (Iglesias de Ussel, 1998). Este mismo autor nos explica que, la desgravación por hijo en España es también una de las más bajas en el contexto europeo, agravándose la diferencia cuando se va aumentando

el número de hijos, aunque ha habido constantes mejoras en la última década, la desgravación ha perdido su carácter universal y depende del nivel de renta.

Este tipo de desgravaciones fiscales también son consideradas todavía muy bajas en el caso de los mayores dependientes en el contexto español (Rodríguez y Sancho, 1995). Maravall (1997) sugiere la necesidad no sólo de aumentar la cuantía de los descuentos sino también valorar su progresivo crecimiento en relación al grado de dependencia y su evolución en el tiempo. La deducción fiscal es una de las demandas aparecidas en la encuesta del CIS español a cuidadores y cuidadoras informales solicitándolo una cuarta parte de los casos entrevistados (Abellán, 1999). Silverstein y Parrott (2001) detectan en su investigación con cuidadores informales en Estados Unidos que estos también muestran preferencia por el tipo de ayuda en forma de disminución de impuestos y en poder contar con algo de tiempo libre más que con el pago directo a los cuidadores por el trabajo que realizan, aunque no podemos obviar las diferencias en la forma de financiación e impositivo, así como la concepción del sistema sociosanitario norteamericano y español.

Podemos comprobar que la demanda que se realiza al Estado para la protección de las personas dependientes y sus cuidadores se haya mediatizada por el perfil de las personas cuidadoras en relación al género así como al tipo de cuidado que realizan, muy relacionado con el proyecto de vida y situación familiar según a la generación a la que pertenecen. Por tanto, las políticas de protección social que no tengan en cuenta estas dimensiones de género y generación no responderán de forma eficaz a las necesidades reales del colectivo de cuidadores y cuidadoras. Guillén (1997) afirma que las políticas sociales en España están afectando de diferente forma a los géneros en cualquier tipo de cuidado.

Brush (1999) señala como el género organiza las sociedades industriales contemporáneas, y como sus políticas marcan la división entre la reproducción y

la producción. Ello tiene un efecto directo, y a veces contrapuesto, sobre el cuidado y sus cuidadores. Heaton (1999) nos explica además como, existen dos conceptualizaciones en estas políticas, una la de que los cuidadores son entendidos como usuarios o consumidores de servicios, lo que normaliza la presencia de cuidadores como proveedores, y otra que reconoce que hay situaciones en las que estos individuos no son la mejor elección para realizar los cuidados, y que además este rol no debería ser simplemente asumido por los familiares, que ellos podrían decir si quieren o no actuar como cuidadores. Esta autora sostiene que, existe un aspecto contradictorio entre la política que entiende al cuidador informal como la base de la natural provisión de cuidado en la comunidad, y por otra parte, esta misma política promueve una general filosofía a favor de una la posibilidad de que las cuidadoras/es puedan elegir sobre cuidar o no.

Las demandas aquí expresadas confrontadas con la presencia y respuesta del Estado nos permiten discutir sobre la idoneidad de las políticas sociales de protección de la dependencia y su real apoyo a los cuidadores y cuidadores. Aunque en principio se pretende la búsqueda de una mayor capacidad para elegir y equidad, no se contempla suficientemente en la política laboral o social el contexto cultural y su influencia en los roles de género, así como las decisiones que ello provoca para las cuidadoras/es como para sus familias. Ello conlleva a una muy poco probable o difícil, en algunos casos imposible, elección sobre la responsabilidad, participación y división en el cuidado por parte de los hombres y mujeres de la familia.

5.3.3.3 Políticas de la (des)protección global: El Neo-bienestar mediterráneo

La tipología mediterránea del Estado de Bienestar en España presenta toda una serie de características específicas que están afectando al desarrollo social y

económico del país. El cuidado informal es una de las actividades que tiene implicaciones económicas y sociales fundamentales que es muy sensible a esta tipología, ello contribuye a reconocer una serie de peculiaridades que no se presentan en otros países del contexto europeo.

Los fenómenos de la globalización económica y el manifiesto liberal están produciendo efectos muy importantes en la vida política y social de todos los países del mundo (Fukuyama, 2001). Una de las cuestiones más relevantes es su marcado efecto económico basado en la competencia como dinamizadora del consumo y de la producción, lo que está provocando cambios en la estructura y regulación del mercado laboral de forma global, reforzado por un discurso neoliberal que está afectando la cultura y valores tradicionales a todos los niveles, internacional, nacional y local. Estas nuevas dinámicas han propiciado una reestructuración que ha transformado las políticas sociales de muchos países (Neysmith y Chen, 2002). Esta reestructuración ha afectado especialmente estas dos últimas décadas a los Estados con un régimen de Bienestar en el ámbito europeo, con alta protección social, con una fuerte regulación y recorte de las inversiones públicas para poder seguir siendo competitivos en el mercado económico (Moreno, 2001; Valiente, 1997).

Este fenómeno globalizador parece haber tenido un impacto menor en los países del sur de Europa. Moreno (2002, p. 41) afirma que:

en las últimas décadas los países mediterráneos han sido capaces no sólo de gestionar mejor los intentos neoliberales de restricción de programas de bienestar, sino que han incrementado su gasto público social en una proporción mayor que en el resto de la Unión Europea.

Este mismo autor señala la tradición familiar latina como un elemento fundamental para entender este proceso de resistencia a los cambios de la globalización. Afirma que la familia es una estructura que está absorbiendo los

déficit producidos por los valores de solidaridad y obligación ligados a la tradición católica. Explica como los procesos de despatriarcalización de la vida familiar que han afectado de forma intensas a otros países del centro y norte de Europa no están afectando de igual forma a la países del sur. Un ejemplo es la menor evolución en diversidad de formas familiares en estos países sureños, mientras que 1 de cada 4 hogares son monoparentales en la Europa nórdica y anglosajona en los países mediterráneo la proporción es de 1 al 10, así como describe como el matrimonio es la opción preferida entre los hombres y mujeres mediterráneos. Otra muestra de esta especial idiosincrasia de la familia mediterránea nos la refieren Navarro (2002) y Moreno (2002) cuando comentan como la edad de emancipación de los jóvenes es de media mucho más elevada en los países del sur que en el resto de Europa. Moreno (2002) sugiere como la solidaridad intrafamiliar e intrageneracional ante los embates de la incertidumbre laboral y económica aparece más en el contexto mediterráneo ligada a la tradición católica del valor de la familia y las especiales implicaciones de obligación moral y emocional. Este autor comenta: *En los países de Europa del Sur, las tasas de pobreza severas son menores debido al papel de la familia como “caja de compensación” en la distribución de los recursos materiales* (p. 48).

Moreno (2002) considera que la contención familiar se ha producido en gran parte por acción de las mujeres y su adaptación a los cambios tanto económicos como de valores actuales. Orloff (1996) explica como, desde el feminismo de la igualdad se enunció que la entrada de pleno de la mujer en el mercado laboral sería el primer paso para conseguir cambios en los roles sexuales dentro de la familia alcanzando una mayor equidad entre géneros en los hogares. Aunque esta tendencia emancipadora no se ha producido de forma equitativa en la realidad del mercado laboral, y no ha supuesto tampoco un relevo de funciones dentro de la familia y del hogar por parte del hombre, ello ha conllevado un mantenimiento de la presencia femenina en el hogar tanto por tradición como por ser percibida como un elemento secundario en el mantenimiento de la economía familiar, sin

poder desprenderse de la obligación, moral o real, de asumir de alguna manera ambos roles en un contexto socialmente condicionante en ambos sentidos, como cuidadora y como elemento productivo. Orloff (1996) revela como en el Estado de Bienestar mediterráneo las prestaciones sociales van principalmente dirigidas hacia los y las trabajadoras que a los no contribuyentes.

Moreno (2002; p. 46) describe a estas cuidadoras como “supermujeres” a quienes define como *un tipo de mujer mediterránea que ha sido capaz de reconciliar su trabajo no remunerado en el hogar con sus cada vez mayores y más exigentes actividades profesionales en el mercado laboral formal*. Este mismo autor considera que son básicamente estas mujeres las sustentadoras de la cohesión social, y máximas protectoras de las personas dependientes, ante la falta de unos servicios públicos que han sido recortados por el Estado en aras de la globalización en las sociedades mediterráneas. Aunque Neysmith y Chen (2002) nos recuerdan que esta reestructuración provocada por la globalización económica ha tenido un impacto muy importante en las mujeres de todo el mundo que han pagado en gran medida su coste social.

Valiente (1997) explica como esta dinámica supone un esfuerzo de dedicación muy intenso para las mujeres y que ello ha contribuido a que en España tengamos la tasa de natalidad más baja de Europa y una de las más bajas del mundo. La media de hijos por mujer fértil era de 1,07 en 1998 (Moreno, 2002). Esta tendencia parece cambiar en estos últimos años debido al fenómeno de la emigración, que está aumentando a un ritmo muy elevado en la sociedad española, se espera que la población emigrante pueda llegar al 30% de la población total en el año 2025. Las mujeres emigrantes parecen suplir la falta de nacimientos de una población autóctona envejecida, así como dan respuesta a otras necesidades como son el cuidado de personas dependientes que tienen dificultad de encontrar apoyo en propia familia debido a los cambios sufridos en su seno en los países del primer mundo.

hooks (2000) define esta nueva práctica como el neocolonialismo, prácticas de poder racista, clasista y étnico que se ejercita sobre la población emigrante en los países occidentales. Esta misma autora nos recuerda que a las prácticas opresivas relacionadas con el género se suma en este caso la condición emigrante multiplicándose el impacto sufrido, y en muchos casos esta opresión es realizada por las mujeres del propio país sobre las emigrantes. Los emigrantes, especialmente a las mujeres, se sitúan en los segmentos de producción más poco protegidos (Neysmith, 1998) y en muchos casos de forma clandestina (Hondagneu-Sotelo, 2001). Ellas sólo pueden optar a aquellas tareas que han sido abandonas por otras mujeres más “privilegiadas” que se han podido “liberar” de ciertas responsabilidades entendidas a su rol femenino derivándolas a mujeres emigrantes que no tienen posibilidad de elección. Graham (1991) señala el trabajo doméstico como un ejemplo claro de esta tendencia en las sociedades europeas, así como es el caso en el cuidado de niños y niñas y de personas dependientes en el hogar. Neysmith (1998) nos recuerda que, la gran proporción de trabajo realizado en casa, que es clasificado como una labor de baja capacidad, está realizado por un gran número de trabajadoras mal pagadas siendo este grupo de trabajadores esta cada vez más siendo ocupado por mujeres emigrantes. Harding (1998) expresa la necesidad que desde un feminismo postcolonialista se pueda abogar por una autocrítica en las relaciones de género que están generando estas dinámicas económicas y sociales.

Los discursos y prácticas políticas llamadas sociales parecen tener el objetivo de proporcionar medidas y recursos para la protección de los colectivos más débiles y de mayor dependencia en busca de un mayor bienestar común y en una equidad en las potencialidades. Aunque esta supuesta protección puede tornarse en formas de poder normativo para el control de la población basado en los discursos dominantes, como pueden ser el género, la familia, la dependencia, la productividad, y otros, que de una manera u otra regulan el desarrollo del cuidado

informal en nuestro medio social. Donzelot (1997) explica como, el propósito de lo que denomina *policing* es asegurar la buena fortuna del Estado a través de la visión de sus regulaciones, y aumentar su fuerza y su poder a los límites de su capacidad. La ciencia del *policing*, consiste, además, en regular todo lo que sea relativo a las condiciones presentes en nuestra sociedad, en reforzarlo y mejorarlo, en la búsqueda que todas las cosas contribuyan al bienestar de los miembros que lo componen. El objetivo del *policing* es hacer que todo lo que compone el Estado sirva para reforzar e incrementar su poder, y como servir al bienestar público.

El mensaje del Estado es claro en el sentido de que si cumples las normas establecidas por él tienes derecho a su protección y al bienestar (Donzelot, 1997). Se presenta así una doble moral en base a figura protectora pero también reguladora de lo que y a quienes pretende proteger. Esta contradicción se haya explícita en las políticas y discursos en referencia al cuidado informal. Por una parte se pretende mostrar el interés del Estado en la protección a la familia y a las personas dependientes creando discursos sobre la necesidad de ayudar y sostener a los y la cuidadoras (Evers y Leichsenring, 1994), y por otra parte, existe el discurso de la idoneidad de la familia, la mujer, como máximo responsable del cuidado, incluso legisla el vínculo de obligación y responsabilidad familiar (Liaschenko y Peter, 2002).

Neysmith (1998) afirma que, los problemáticos aspectos de las relaciones de la mujer con el Estado aumentan dramáticamente en un contexto de radical desmantelamiento de los servicios y beneficios del Estado del Bienestar, al disminuir, privatizarse y desaparecer. Salvage (1995) señala como en España se situaba una paradoja en el sentido que mientras varios documentos políticos mostraban su interés en facilitar que la familia cuidara a sus miembros ancianos, no había ni una sola política real que tuviese como objeto la ayuda de las familias con ancianos dependientes con necesidades de cuidado. También se evidencia esta contradicción de los discursos en las políticas de la igualdad dirigidas a la

llamada equidad de género, pero que se contradicen con las políticas laborales que intentan ajustarse a la nueva economía neoliberal y al discurso dominante que señala el desarrollo económico como de fundamental importancia para la calidad de vida de los ciudadanos (Neysmith y Chen, 2002). Hooyman (1992; p. 201) afirma que:

la redistribución es esencial si queremos avanzar hacia una sociedad donde los individuos sean capaces de recibir y dar cuidados a otros que quieran o necesiten, y donde ambos, mujeres y hombres, experimenten equidad en sus responsabilidades labores y de cuidado de la dependencia.

Las políticas sociales actuales de apoyo a la dependencia en España deben contextualizarse en un marco económico globalizado, pero con específicas connotaciones que respondan al modelo de Estado de Bienestar llamado mediterráneo. Actualmente supone, pero no de manera explícita, que la comunidad, la familia y, más concretamente, que las mujeres sigan asumiendo mayoritariamente el cuidado de las personas dependientes y además los costos sociales derivados de la contención del gasto en respuesta a las reglas de la globalización económica. En este escenario se incentiva al mismo tiempo la incorporación de la mujer al mundo laboral en condiciones penosas y desiguales. A todo ello se añade que en el mantenimiento de este cada vez más duro equilibrio, entre las necesidades sociales y la demanda de regulación económica, se hace partícipe de forma dudosamente ética a la población emigrante que ayuda a sostener el bienestar de una sociedad a la que no tiene prácticamente acceso.

El Estado que nos pretende proteger también regula cual debe ser el acceso y derecho que tenemos como ciudadanos a esa protección, sin detenerse en como los discursos dominantes, como es el de género y otros relacionados, provocan desigualdades de base que provocan consecuentemente injusticia en la aplicación y resultado real de las intervenciones protectoras dirigidas a la conciliación de la realización del cuidado informal con otros roles sociales. Se convierten así en

políticas de desprotección en un mundo globalizado cada vez más agresivo y competitivo, lo que está transformando y tensando de forma progresiva el precario bienestar en nuestro contexto mediterráneo.

5.3.4 La (ir)responsable condición en crisis

Dentro del discurso neoliberal que imprime las políticas de los países occidentales, los valores de individualismo, independencia, y responsabilidad privada son exaltados y usados para afirmar la responsabilidad de las familias para cubrir las necesidades para aquellos quienes son dependientes, maximizando la eficacia y minimizando gastos públicos (Montgomery, 1999). Desde esta ideología se definen los objetivos económicos de máximo aprovechamiento, crecimiento, y coste efectividad como legítimos, señalando que el cumplimiento de esta norma en el área de la salud incluye el auto-cuidado y el cuidado como responsabilidad familiar (Hooyman y Gonyea, 1995). Montgomery (1999) explica que, al mismo tiempo desde este mismo discurso neoliberal se pregona que el individuo es libre y responsable para decidir, aunque desde el Estado uno es obligado a cumplir las leyes, no sólo para tener derecho a la protección, sino que éstas también regulan la responsabilidad y la protección que cada individuo debe, para y por, su progeñe o familia dependiente.

Para Caputo (2002), las sociedades contemporáneas están marcadas por una incesante y persuasiva confianza en que los mecanismos de mercado resuelvan problemas sociales abarcando las esferas públicas y privadas, evolucionando en la forma de que la ventaja o poder que ello otorga permitan la posibilidad de cambio hacia la dirección de una mayor autonomía y autosuficiencia para los individuos y comunidades. Verdú (2003) revela como ante la percepción del discurso de la libre elección individual y el derecho de no intromisión se esconde también la total responsabilidad que uno tiene por sus actos individuales, por tanto la

condición de ser máximo dueño se puede convertir también en ser la más lábil de las víctimas en el caso que se experimente la condición de dependiente. Este discurso, que eleva al máximo el valor de la responsabilidad individual, parte de la premisa errónea de equidad social y de iguales oportunidades. Harrington (1999) afirma que el individualismo metodológico proclama que el bien social se consigue persiguiendo cada uno su interés particular.

Como ya vimos anteriormente, las cuestiones que conforman los discursos sobre el cuidado informal en nuestro medio se basan en premisas de desigualdad y relaciones de poder, como las descritas por el género, que se alejan de un contexto equitativo donde las decisiones de los y las cuidadoras, de responsabilidad e implicación en el cuidado, se puedan considerar “libres” y no constreñidas. Valiente (1997, p.72) señala a modo de ejemplo como las mujeres cuidadoras:

reciben poca o ninguna ayuda por parte del Estado de Bienestar para compatibilizar sus responsabilidades profesionales y familiares, puesto que este esfuerzo de compatibilización es generalmente percibido en España no como un problema colectivo o social, sino como una cuestión individual que cada mujer [o cada familia] debe solventar por sí misma.

Montgomery (1999) revela que la noción que los individuos son responsables de su propia dependencia es consistente con la ideología de individualismo que domina nuestra cultura y economía. Para él, desde esta perspectiva es razonable suponer que los individuos, hombres y mujeres, son responsables de su propio bienestar para que ellos sean físicamente y mentalmente capaces de influenciar en sus posibilidades para la independencia física y económica. Acaba sosteniendo que, esta percepción individualista separa el concepto de individuo al de la familia y por tanto también sus necesidades mutuas. Desde esta interpretación se podría contribuir a utilizar el discurso liberal de autoresponsabilidad hacia una alternativa

de discurso resistente para poder liberar a la familia, y especialmente a las mujeres, a la condición cultural de ser las cuidadoras principales de las personas dependientes convirtiendo la dependencia como un cuestión individual que precisa de una acción social pública y no exclusiva del ámbito privado. Montgomery (1999) explica que de esta forma el individuo es el responsable de su cuidado hasta que por falta de recursos o capacidades no puede abordarlo pasando luego a poder ser responsabilidad del Estado y sociedad en general, evitando así la obligación familiar para suplir o dar soporte en esa dependencia.

Robinson (1999) analiza esta misma cuestión sobre las fronteras de la responsabilidad en el cuidar al explicar como la ética del cuidado no es sólo una cuestión individual, sino también pública con una importante y definitiva dimensión política, en el sentido que desde este ámbito se puede ofertar atención y también coerción a la persona cuidadora y/o a la dependiente según como se defina, y se le asignen recursos, a la dependencia y los agentes sociales que se espera que asuman la responsabilidad de su atención. Esta misma autora señala que la ética del cuidado requiere expandirse más allá de las convencionales fronteras del cuidado circunscritas a la esfera privada. También ella afirma que la base moral del cuidado requiere que usemos esa ética del cuidado en lugares públicos, cuando, por ejemplo, se habla de cuidado como una especial obligación o como una ética interpersonal con una retórica totalmente influenciada por el patriarcado. Clement (1996) comenta que la restricción del cuidado como una cuestión únicamente de la esfera privada es un error que puede tener graves consecuencias. Para ella, la ética del cuidado es necesaria para una satisfactoria política del bienestar porque la concepción social de ello nos ayuda a resolver problemas de la igualdad y la diferencia que son intratables sino desde esa perspectiva ética. Neysmith (1998; p. 245) señala que *mucha de la discusión política y política social presupone la separación de lo público de lo privado, la familia del estado, producción de reproducción, incluso cuando nuestra experiencia diaria nos conduce a rechazar el concepto de esferas separadas.*

Deberemos ser conscientes del uso que hacemos de tal afirmación en los discursos sobre el cuidado informal y denunciar la no siempre supuesta obviedad de la lógica de la existencia de los dos dominios, y sobre todo de su asignación por actividades ligadas al género con todas las implicaciones que ello tiene para la reproducción y la producción en el ámbito privado, social y económico.

Neysmith (1998) revela la necesidad de un modelo de cuidado social que llevaría implícito el reconocimiento del cuidado de las personas vulnerables no como una responsabilidad familiar, sino que es preciso que los servicios públicos estén disponibles para las personas que lo necesitan como parte de un sistema de seguridad social basado en los derechos de los y las ciudadanas. Baines y col. (1998) argumentan que el cuidado es un trabajo de todos, y que requiere una distribución en las responsabilidades asignadas a las mujeres, hombres, estados y mercados. Para estos autores, quizás el primer paso sería cambiar la responsabilidad individual a una responsabilidad colectiva. Afirman que, las coaliciones, representan un amplio rango de intereses que son esenciales si nosotros queremos retar los preceptos y prácticas de un paradigma neo-liberal que conlleva la completa subordinación de los derechos y las demandas de la ciudadanía social (sociedad) a la “natural e inevitable” fuerza de un globalizado mercado económico; aunque el cuidado de las mujeres ha sido articulado y experimentado como responsabilidad de las mujeres, el reto es incorporar un amplio espectro de actores en unas más equitativas soluciones a la necesidades de la sociedad.

Harrington (1999) señala, al cuestionar la autoridad de la esfera privada influenciada por cuestiones muy comprometedoras de género, la necesidad de promover políticas de igualdad entre sexos en el cuidado, así como crear las condiciones para que ello sea posible, cuyo diseño precisa de un generoso concepto sobre autoridad pública. Para Cloyes (2002) es también urgente la construcción de una noción política del cuidado que nos permita conocer la

verdadera dimensión social de tal actividad y que visualice la presencia y efecto del discurso de las esferas pública y privada en la responsabilidad de los y las cuidadoras. hooks (2000) expresa la necesidad de una justicia social que entienda a los cuidados como un bien común y que pueda conciliar y contemplar las diferentes perspectivas y abordajes de lo masculino y femenino como estrategias igualmente válidas y aptas. Sendón (2000) señala al respecto que el feminismo como opción política se fundamenta en

Una ética que tiene como principio que lo privado merece el mismo respeto que lo público o, mejor, que lo público no puede ejercerse sobre el desprecio de lo privado. Y no estoy hablando de la propiedad privada exactamente, sino de lo privado como privacidad, como derecho a la atención y al cuidado por parte de los otros y, también, de los poderes públicos.

El ejercicio de la responsabilidad es un hecho político, así como los discursos y relaciones de poder que intentan regular su aplicación. El manifiesto neo-liberal que asume la economía como regulador básico de la actividad social, y el individuo como dueño y esclavo de sus decisiones, ocultando así los condicionantes sociales que modulan las actividades del cotidiano, como es el cuidado informal. Desde ello se están implementando prácticas y políticas que buscan la irresponsabilidad del Estado y el mantenimiento y reproducción de la condición, como es el género, hacia la inequidad.

5.3.4.1 *La cuidada crisis, ¿facto o artefacto?*

En las percepciones y valoraciones sobre el cuidado, y su implementación en el contexto presente, y desde la propia experiencia cotidiana de los y las participantes, aparecen también de forma más o menos evidente manifestaciones

en referencia a como el cuidar, y sobre todo los responsables del cuidado, están siendo influenciados por toda esta serie de cambios sociales y económicos, expuestos anteriormente, que dificultan y/o transforman el desarrollo del rol de cuidador o cuidadora en la actualidad. En algunos casos incluso mencionan el término crisis para referirse a esta situación. La crisis es expresada de diferentes formas según los perfiles y que va referida, más a los cambios en las relaciones y dinámicas familiares o en el cambio de valores en la sociedad en general versus a cuidado. Todos y todas señalan esta situación como un fenómeno que está dificultando en sobremanera el desarrollo del cuidado en la actualidad y, sobre todo, que compromete seriamente su futuro como acto de solidaridad familiar y social.

Como ya comenté en el capítulo de la revisión de la literatura, esta percepción es también apuntada como una realidad por parte de muchos autores (Outshoom, 2002; Llitrà i Virgili E, 1998; Bazo et al, 1996; Rodríguez y Sancho, 1995; García Calvente et al, 1993) que advierten de una situación de deterioro continuo del recurso informal en el medio comunitario, tanto en cantidad como en calidad. Para estos mismos autores, esta situación podría desembocar a corto y medio plazo a una crisis del sistema de provisión de cuidados que compromete seriamente el futuro y el mantenimiento de la salud de nuestras comunidades al estar erosionada seriamente la masa de cuidadoras y cuidadores disponibles para dedicarse a este tipo de responsabilidad.

También como anteriormente señalé, las causas apuntadas para esta crisis van referidas por una parte al aumento de la demanda de cuidados al también crecer el número de personas dependientes debido al envejecimiento de la población (Pla Sociosanitari de les Illes Balears, 2002) y a la aparición de un nuevo patrón epidemiológico con mayor número de incapacitados con problemas crónicos derivados de los nuevos estilos de vida (IBSALUT, 2001; Francisco del Rey, 1995). A todo ello hay que añadir los cambios en la estructura y dinámica familiar

(Moreno , 2002; La Parra , 2002; Eriksen y Gerstel, 2002; Rodríguez Cabrero y Monserrat, 2001; Meil, 2000; Requena, 1999; López Franco, 1998; Dominguez, 1998; Llitrà i Virgili, 1998; Bazo et al, 1996; Iglesias de Ussiel, 1996; Izquieta, 1996; Salvage, 1995; De la Rica et al, 1994), que ya comenté ampliamente en el apartado dirigido a la familia y su evolución, que produce una disminución del número de posibles cuidadores y cuidadoras en el medio familiar y comunitario (Outshoom, 2002; Cabrero y Monserrat, 2001; Llitrà i Virgili, 1998; Rodríguez y Sancho, 1995), con previsiones realmente pesimistas para un futuro próximo de una pérdida casi total de la presencia de este recurso (Fernández Cordon, 1994). Además la aparición de fórmulas de atención socio-sanitaria basadas en factores economicistas están derivando cada vez mayor la responsabilidad de la atención de personas dependientes hacia la comunidad y familia. El panorama resultante es cuanto menos inquietante ya que conduce a una mayor demanda de cuidados sobre una cada vez menor y más sobrecargada y maltratada red de cuidadores y cuidadoras informales.

Esta mencionada crisis se sitúa en un contexto cultural y de mercado en la que hay una deriva de los valores sociales que se van adaptando a las necesidades expresadas desde un discurso neoliberal de economía globalizada. La exaltación del individualismo y la libertad personal (Fukuyama, 2001), la independencia y la competencia profesional están menoscabando más aún el sentido y valor que el cuidado tiene en nuestro entorno social (Izquieta, 1996) que se muestra muy mercantilizado y parece poco solidario con los no productivos económicamente y dependientes. El cambio en las relaciones sociales en la era de la globalización provocan una reinterpretación de la identidad, diferencia y de las relaciones morales y, por tanto, de cómo se entiende y se desarrolla el cuidado (Robinson, 1999).

En las manifestaciones de los y las participantes existe una gran variedad de narrativas en relación a la percepción de la crisis del cuidado. Según el perfil de

cuidar y situación de cuidado, los discursos dominantes modulan de forma distinta la manera de relacionarse intra e inter género y generación. Brush (1999) afirma como la *crisis* del Estado de Bienestar, y por tanto la crisis en las políticas sociales, no son neutras al género, y que se debe analizar como afectan de diferente manera a hombres y mujeres. En las expresiones de los y las participantes, según género y generación, se hayan entrelazados toda una serie de valores referidos a numerosas cuestiones que afectan al desarrollo del cuidado de forma transversal tanto en el ámbito privado del hogar como en el público desde las instituciones y políticas de protección a la dependencia, con implicaciones para el futuro que requieren un nuevo abordaje hacia la promoción y soporte de las y los cuidadores. Las intervenciones o estrategias que se propongan para poder afrontar esta presumible crisis, presente y futura, tendrán que contemplar la experiencia de los agentes del cuidado en el contexto sociocultural y económico donde desarrollen su actividad. Tendremos, por tanto, que ser capaces de recoger y responder a esta diversidad de percepción que los y las cuidadoras tienen sobre la crisis o conflicto en el desarrollo de la atención informal.

La llamada crisis del cuidado informal, y sobre todo en el sentido de su falta más que por lo maltratados que se hallan los cuidadores y cuidadoras, parece recaer exclusivamente en la deriva de los valores tradicionales que aseguraban la protección y cuidado de las personas dependientes en nuestra sociedad. Se señala, de forma no siempre ingenua, a la incorporación de la mujer al mercado laboral, la pérdida de la principal fuente de riqueza del recurso, además, exaltando las bondades naturales de la maternidad y el vínculo emocional como imprescindible en la educación y salud de la descendencia. Harrington (1999) advierte de la falacia que centra el discurso del colapso del sistema de cuidados en la relación mujer y bienestar. Poco intenso es el discurso en referencia a la difícil incorporación de los otros, los hombres, en esta labor (Ousthoom, 2002) o a la presión del mercado laboral y económico que exige cada vez más dedicación y flexibilidad por parte de todos y todas, al modelo de producción y consumo que

refuerza un nuevo colonialismo con la depredación de recursos y derechos, así como otras muchas más dialécticas que están influenciando en el cuidar. Ousthoom (2002, p. 195) explica como, *está aumentando la conciencia de la existencia de una crisis del cuidado, pero ello tiende a silenciar en el discurso dominante los costes de esta provisión.*

Harrington (1999) señala como ante el previsible colapso de los sistemas de cuidado se hace preciso entender el cuidado como un valor político nacional, aunque, como apunta Outshoom (2002), no se puede pretender hacer ese discurso político sin comprender o visualizar las implicaciones del género que ello conlleva para el mercado trabajo y el cuidado informal. Cabe preguntarse así si la pretendida crisis del cuidar, y las soluciones que desde al ámbito público se ofrecen, realmente responden a las necesidades de los y las cuidadoras de forma equitativa. Cabe también cuestionarse sobre quien recae la mayor responsabilidad de la crítica, si es sobre las históricas y esperadas cuidadoras, las mujeres, que reniegan de la mística de servir, o del sistema que reajusta sus engranajes para poder seguir respondiendo a los intereses dominantes del mercado, asumiendo que sea todavía la mujer la que siga realizando el cuidado informal mientras también se espera de ellas que entren en el mercado laboral para mantener la producción colectiva (Outshoom, 2002).

Las y los cuidadores, profesionales, investigadores y ciudadanos deberemos estar atentos a los discursos que pretenden regir el significado de los valores en nuestra sociedad y como estos sostienen una determinada concepción de la crisis del cuidar, pues esta visión conformará la forma en que el sistema responderá a esta crisis. Esta cuidada crisis es real en la medida que existe un conflicto tangible en el desarrollo del cuidado produciendo efectos devastadores en el bienestar de los y las cuidadoras y sus familias, así como para las personas cuidadas, pero también puede ser artificial en la manera en que se expliquen las causas y se quiera responder de forma interesada a las demandas surgidas.

5.3.4.2 *La crisis de investigar la crisis del cuidado*

Durante la realización de este estudio como investigador he tenido un proceso de confrontación con mi inicial posicionalidad. Las diferentes etapas en que se han sucedido como fueron la revisión de la literatura, la búsqueda de un marco teórico que se aproximara a mi posición ontológica y las asunciones epistemológica, la concreción de la pregunta de investigación y la elaboración del plan metodológico propuesto, la recolección de datos en contacto directo con los y las cuidadoras, el análisis de los resultados obtenidos y, por último, la discusión de estos con el marco teórico propuesto, me han supuesto un constante diálogo que ha ido transformando mi propia reflexividad expresada en el punto de partida de esta tesis.

Como señala Robles (2000), mostrar las experiencias del investigador, que han conducido a cuestionarse esta parcela de la realidad, y no otra, y la perspectiva desde donde se pretende explorar, ayuda a situar y comprender con más facilidad el conocimiento producido. La realización de la investigación es una nueva experiencia más del investigador que además focaliza su atención en el objeto de exploración y que profundiza aún más en el proceso reflexivo que le condujo al interés por el fenómeno de estudio. Por tanto, considero que este proceso reflexivo debe también ser visualizado como conocimiento creado por la intersección de la realidad observada y la experimentada, que pueden aportar puntos de vista que enriquecen el nuevo conocimiento aportado por el estudio.

Los resultados de la investigación no se pueden ceñir únicamente a las manifestaciones recogidas de los participantes cuidadores y cuidadoras. No podemos obviar que estos han sido interpretados y discutidos por el investigador y que este también ha sido participante activo de todo el proceso. Pla (1999) explica

que la mirada cualitativa va más allá de la observación externa y artificial, sino, se caracteriza por otorgar una importancia primordial a los aspectos relaciones entre individuos, grupos e institución. Mi participación no se limita al diseño y teorización del estudio, también me ha supuesto participar directamente en el contacto de las personas cuidadoras, y, como interlocutor en las entrevistas individuales y grupales. Por tanto, mi implicación ha sido muy intensa durante todo el proceso y quisiera considerarme un participante más, y como tal, hacer la aportación correspondiente de mis propias percepciones obtenidas durante el proceso. No pretendo con ello contemplar la totalidad de lo que ha supuesto para mí la realización de este estudio. Sería imposible por la complejidad de las múltiples subjetividades que me constituyen como individuo, es sólo, una manera cualitativa más de aproximarse al fenómeno y visualizar el poder y el valor del cuidado desde una perspectiva diferente. Exploro estas consideraciones desde tres puntos de vista diferentes, o subjetividades, que forman parte de mi identidad personal. Estas son como ciudadano, como profesional y como investigador.

5.3.4.2.1 Como Ciudadano: La historia de una (des)ilusión

La realización de esta tesis doctoral me ha supuesto un cambio en mi consciente posicionalidad como individuo y acto social. He podido comprender desde la lógica postmoderna las complejas relaciones y discursos que operan en mi contexto social y cultural. Desde este prisma, me he cuestionado por mi real capacidad de elegir, de mi libertad de conciencia y acción en una sociedad entendida como democrática y libre. Me he preguntado por la verdadera bondad de aquellas instituciones creadas para protegerme que también me regulan y controlan, así como de los derechos que tengo como ciudadano y del elevado precio que suponen en algunos casos. Ha sido descubrir que no existe neutralidad posible y que cualquier acción que realices siempre es política y que siempre en cierta forma es influida y es influyente.

Profundizar en los múltiples discursos dominantes que desde la escena social participan en cuidado ha contribuido a que fuera consciente del grado de complejidad de estas estrategias de poder que operan en el cotidiano. A veces con la incertidumbre de que mi voluntad se diluye y que es sólo un posible eco de una voluntad mayor. También me he sentido impotente por el inmenso poder que la economía global está teniendo sobre las vidas de toda la población mundial, con una creciente desigualdad. Así como ser más consciente que los fenómenos como el colonialismo y la opresión no forman parte de un mundo lejano de países en desarrollo con el que éticamente debemos “colaborar”, sino que forman parte de nuestro cotidiano y que nosotros somos agentes activos en su reproducción. Debo reconocer que todo ello ha contribuido a crear un gran desasosiego personal, y con una sensación de crisis y desconfianza en el sistema, y sobre todo en el individuo como unidad de decisión.

A pesar de todo ello, la posibilidad de conocer todos estos mecanismos de relaciones de poder que constituyen nuestra subjetividad, y modulan el cotidiano, me ha hecho sentir también más poderoso, quizás haya perdido en gran parte la sensación de control de mi voluntad, pero con una percepción de mayor comunalidad con los individuos que conforman la sociedad. Identificar los discursos que comportan el pensamiento único que se desprende de los discursos dominantes me permite buscar más claramente otros discursos posibles y alternativos que le sean competentes. Discursos que yo pueda compartir con otros y otras utilizando los mismos mecanismos y estrategias de poder que operan en a través de los manifiestos dominantes de los cuales somos todos iguales víctimas, y también verdugos; ahí radica nuestro poder.

Recuerdo, por ejemplo, como al leer “La gran ruptura” de Francis Fukuyama (2001) me sentía observador externo de una realidad de la que poco me sentía partícipe e incluso fascinado por los discursos que allí se desglosaban, con el

tiempo fui incorporándome como actor en los procesos descritos incluso pude vislumbrar en los argumentos del autor la presencia de los discursos que parecía criticar. Este proceso investigador ha sido quizás para mi una forma de expandir mis habilidades críticas, de abrir más los ojos, y por un momento, sentirme cegado por un resplandor insoportable de información y de dudas, ser incapaz de verme o sólo reconocirme con cierta confusión, sin ser capaz de ver los contornos de hasta donde antes alcanzaba mi mano como algo cierto. Aunque con el tiempo la retina parece adaptarse a esa nueva luz, y quizás ello añade más claridad a mi visión sobre los fenómenos sociales y a las zonas que se mantenían oscuras, quizás pueda compartir esas nuevas miradas con otros y otras. Esta ha sido una historia de desilusión en mi capacidad individual para controlar mi vida o mi contexto ante el enorme poder de ciertos grupos sociales que se benefician mucho más que yo de los discursos dominantes, pero también de esperanza en el poder que tenemos todos como ciudadanos y ciudadanas de dar luz a estas dinámicas poderosas que operan en nuestro devenir diario, al buscar nuevos caminos y posibilidades.

5.3.4.2.2 Como Profesional: La pérdida de la inocencia

Cuando elaboré mis primeros pensamientos sobre como intuía el fenómeno que quería estudiar, el cuidado informal, redacte una primera convicción o deseo sobre lo que pretendía con este trabajo: *promover una cultura del cuidado entendido como un hecho integrador, solidario y estimulador de la conciencia de comunidad*. A ello le siguió otra idea sobre el género del cuidado que describía: *la mujer como un elemento potenciador del cuidado, cuyo género condiciona su valoración social (...) es la exponente expresión del oprimido hacia otros oprimidos y dependientes, de la diferencia a la diferencia*. De la redacción de estas ideas hará exactamente tres años cuando supuestamente haga la lectura de esta tesis doctoral.

Estos pensamientos se basaban en mi firme convicción de la bondad y virtud del cuidado, que es el elemento central de mi disciplina profesional. Como enfermero, en total sintonía con la concepción ética del cuidado de Noddings (2003; 1992), consideraba la acción de cuidar como intrínsecamente ética y de la que eran las principales valedoras las mujeres como seres oprimidos y marginados por la historia. En esta presunción comparaba la historia de la profesión enfermera, con una falta crónica de poder y de representación social enfrente de otras profesiones del sistema formal de cuidados. Me identificaba plenamente con el análisis que hacía Collierè (1986) sobre la invisibilidad del cuidado y la invisibilidad de la mujer, así como ello influía en la profesión enfermera. Como hombre, percibía la dificultad del desarrollo disciplinar por este condicionamiento de género, y a veces la impaciencia por una falta de estrategias más competitivas y agresivas en el colectivo profesional que nos permitiera conseguir más prestigio.

Me sorprendió tristemente como en las manifestaciones de las y los cuidadores no aparecían casi referencias a nuestra profesión a pesar que muchos de ellos y ellas estaban en contacto continuo con enfermeras/ros. También me ruboricé cuando expresaban sus grandes dificultades para encontrar profesionales que fueran competentes y comprensivos con su situación como cuidadores y cuidadoras, así en como tenían serias dificultades en ser informados y comunicarse con los cuidadores formales. Pude vislumbrar como la lógica del sistema no respondía ni se adaptaba a las necesidades del colectivo cuidador y sus familias, eran ellos los que habitualmente se tenían que adaptar a las necesidades y requerimientos del sistema. Estas y otras muchas percepciones consiguieran que pudiera ver el sistema formal y la acción de los profesionales desde el punto de vista de sus pretendidos clientes, intentando liberarme del peso de la disciplina y de la lógica del que conoce los vicios de los mecanismos interiores del sistema formal de cuidados.

Más ligero de estos prejuicios, pude constatar de forma más demoledora la gran ineficacia de los sistemas sociosanitarios para dar respuesta a las demandas de los y las cuidadoras en el domicilio. La imposibilidad de estructurar y dotar de una verdadera atención integral por falta de credibilidad en el concepto holístico. La escasez de recursos debido a una lógica económica que no es compatible con un bien considerado público como es la salud, y la imposibilidad de la pretendida coordinación socio-sanitaria con un desequilibrio enorme en recursos y profesionales enfrascados en muchas ocasiones en sus propios intereses profesionales y actuando como meros vigías reguladores del sistema. En las lecturas sobre Foucault y el poder disciplinar de Holmes y Gasltado (2002) y otros autores postestructuralistas identifiqué muchas de las actitudes opresivas que se desprenden de nuestra práctica profesional. También en los textos de autoras postfeministas como Bordo (2003), hooks (2000), Olesen (2000), Butler (1999), Haraway (1990) y otras muchas más pude deconstruir el concepto de género y ser capaz de analizarlo desde la diversidad que presenta el colectivo de mujeres (y hombres), y como el poder no se ejerce sólo en una dirección, y que la opresión de género puede ser reproducida por los propios oprimidos. En ello reconocí también como el cuidado puede ser usado con poder en un sentido opresivo y no sólo como una acción benefactora. Así como me pude sentir identificado en cierta forma con la exclusión y la dificultad que perciben los hombres cuidadores para incorporar sus aportaciones al cuidado, al igual que percibía mi falta de sintonía con algunas dinámicas profesionales. Aunque si también reconocí en los discursos de los participantes mi más fácil acceso a los círculos de poder y ascenso profesional, así como un mayor prestigio por hacer algo diferente de lo esperado por mi género.

En cierta manera se ha roto el halo de misticismo y valor que acompañaba al cuidado como una acción “liberadora” que mostraba una forma “diferente” de hacer e incluso de entender el mundo. Percibo, en cierta forma, la pérdida de la inocente concepción que las profesiones del cuidado, y el cuidado *per se*, buscan

principalmente el bienestar de otros y a ello deben su labor. He comprobado que su acción puede ser fuente también de desigualdad y de reproducción de aquello que parece abominar y que le mantiene al margen. Aunque no por ello, no dejo de creer en el cuidar y en las personas que lo realizan; el cuidado seguirá siendo un valor en mi vida personal y profesional. Considero que la aportación que realizan, mayoritariamente las mujeres cuidadoras, es y ha sido fundamental, y que además los hombres tienen el deber, pero también el derecho de participar en la búsqueda de una mayor equidad. También estoy convencido que los profesionales sociosanitarios, y especialmente los de enfermería, tienen un papel primordial en el apoyo y soporte de los cuidadores. Seguramente este apoyo sería más eficaz y respondería mejor a las necesidades del colectivo de cuidadores y cuidadoras si los profesionales perdieran algo de su inocencia y fueran más críticos con sus acciones y con el sistema que los acoge.

5.3.4.2.3 Como Investigador: El poder de la palabra al margen

El proceso reflexivo estuvo muy presente en el momento de la planificación de la investigación, como ya comenté en el capítulo correspondiente sobre la elección de la metodología de trabajo, las cuestiones a controlar y las posibles limitaciones que de este proceso de derivaba. A pesar de la previsión sobre estos posibles conflictos me han ido surgiendo otras dudas que se desprenden de las observaciones y reflexiones realizadas durante el trabajo de campo y el análisis de los resultados. Estas consideraciones han aparecidos básicamente en dos cuestiones relacionadas con el método en cuanto a la recogida de la muestra de los y las participantes, así como del uso del discurso y manifestaciones de los y las cuidadoras como fuente de resultados. Aunque han aparecido otras de menor calado, quisiera mostrar estas dos cuestiones como ejemplo de una mayor intensidad y dificultad en mi rol como investigador.

La técnica utilizada en principio para obtener la muestra del estudio fue la de *bola de nieve* (Morgan y Scanell, 1997), en la que se crea una red de reclutamientos a partir de uno o diversos núcleos de personas que van propagando la demanda concreta de participación y hacen un primer contacto actuando de intermediarios entre el investigador y él, o la, posible participante. Esta técnica tiene un habitual buen resultado en este tipo de estudios, donde la red relacional forma parte importante del fenómeno, y la comunalidad de experiencias entre iguales colectivos puede facilitar tanto la detección como crear el suficiente clima de confianza que decida la participación. Pude comprobar como esta técnica no es neutra culturalmente y que en nuestra idiosincrasia social y cultural isleña presentaba resistencias importantes a que fuese fluida y dinámica. La persona intermediaria habitualmente tenía una relación afectiva próxima o algún vínculo de poder social y profesional que me cuestionaba éticamente hasta que punto la participación era decidida libremente o por este tipo de presiones, además en otros casos el o la intermediaria quedaba en deuda hacia la persona participante por el “favor” realizado al dar su consentimiento a formar parte del estudio. Estas dinámicas de presión e intercambio afectivo provocaban cierta incomodidad para ambas partes, así como para el investigador, lo que producía un “rozamiento” resistente muy importante para que la bola rodara naturalmente. Ello me hizo cuestionar la traslación de métodos que en otras culturas parecen funcionar sin otras resistencias, como puede ser la anglosajona con menos implicación emocional en la red de relaciones, ya que pueden crear problemas éticos al ser trasladadas a otros contextos culturales. Dilworth-Anderson, Willimas y Gibson (2002) afirman que es necesario en la investigación futura del cuidado informal dar más atención a las cuestiones culturales, creencias y normas, mejorando el rigor metodológico y teórico.

Por otro lado, el uso del lenguaje modulado por el género contenido en los discursos de hombres y mujeres cuidadores participantes también me cuestionó el método utilizado y cierto conflicto al percibir que podía actuar como reproductor

de algunos de los discursos de los que pretendía ser crítico. En la planificación del estudio consideré este posible sesgo en mi papel como entrevistador siendo consciente que mi género podría influir en alguna manera en la forma que se articulaba el discurso por parte de los y las participantes. Consciente de ello fui intentando minimizar con varias estrategias, que ya expuse en el capítulo de metodología. Aunque fui percibiendo otras cuestiones y efectos posibles surgidos por la influencia del género en la manera en que se manifestaban las y los participantes a lo largo de las entrevistas, sobre todo en las grupales donde ciertas actitudes eran potenciadas por el efecto del grupo uni-genérico. Talbot (2001) señala que para el feminismo crítico con una visión postestructuralista, el lenguaje es el lugar donde se sitúa la producción social de la identidad de género.

En primer lugar pude comprobar en general como cuantitativamente el discurso producido por los grupos de mujeres era mucho mayor en el mismo espacio de tiempo, lo que podría dar más peso a la saturación de ciertos resultados. Por otra parte el contenido altamente emocional que a veces se producía en las manifestaciones que producía cierta catarsis de grupo con gran énfasis y acuerdo en cuestiones que quizás desde otra posicionalidad menos emotiva no hubieran conseguido tanto consenso. Olesen (2000) nos advierte que en las investigaciones feministas el deseo de dar voz a las mujeres, que habitualmente han sido silenciadas y marginadas por la historia, nos puede llevar a un desequilibrio hacia el sentido opuesto al sobre dimensionar y dar un potente poder a las palabras de las mujeres en el cotidiano si no se produce un importante ejercicio de posicionalidad y reflexión investigadora que también valore la aportación de los hombres.

En el caso de los hombres, se podía apreciar como las relaciones de poder y el peso del discurso respondían a otras dinámicas menos emocionales pero ligadas al prestigio profesional, económico o el nivel educativo. Quisiera reseñar que en las entrevistas individuales y en un entorno más íntimo, los cuidadores expresaban

de forma más intensa discursos emotivos sobre sentimientos personales y cuestiones referidas a las relaciones familiares o con la persona cuidada, así como percepciones sobre el valor social que les es atribuido. Ya en las entrevistas grupales, no apareció este tipo de íntima emotividad sino más bien centrada en cuestiones más generales de valores y situaciones del amplio contexto social. También en algunos grupos, sobre todo en generaciones mayores, donde se presentaba mayor disparidad en las formas y niveles educativos de forma explícita, los hombres cuidadores que se percibían menos poderosos, menos “sabios”, participaban poco y se les estimulaba a participar se sumaban al discurso de los dominantes asegurando su menor capacidad para aportar sobre la cuestión. La expresión de la emotividad en público es una prerrogativa atribuida a las mujeres donde parece que los hombres formados en una educación más patriarcal tienen dificultades para expresar este tipo de sentimientos y prefieren dar otro tipo de imagen de reflexión racional, control de la situación y de acción práctica.

Otra de las cuestiones que han sido muy sensibles al género fue la mayor o menor facilidad para estabilizar y asegurar los y las participantes a los grupos focales ya dispuestos. En el caso de las mujeres, sobre todo en las más jóvenes, fue realmente difícil pactar con ellas espacios libres en su agenda diaria para poder contabilizar la entrevista con sus otras responsabilidades casi siempre derivadas del cuidado de sus hijos e hijas. En el caso de los hombres de la misma generación no surgieron, en prácticamente ningún caso, expresiones de dificultades de conciliación sino fuera por las cuestiones laborales o de ocio, no referidas a la responsabilidad del cuidado. Alborch (2002) recrea un diálogo de Lisístrata (Aristófenes) donde dos protagonistas discuten ante la convocatoria de todas las mujeres para buscar fórmulas para impedir la guerra entre los hombres:

LISISTRATA: (...) Sufro mucho por nosotras, las mujeres, porque entre los hombres tenemos fama de ser malignas.

CLEONICA: Y lo somos, ¡por Zeus!

LISÍSTRATA: Se les había dicho (a las mujeres) que vinieran aquí a deliberar sobre un asunto no pequeño, y duermen y no llegan.

CLEONICA: Vendrán, querida: les es difícil salir de casa a las mujeres. Una se afana con el marido, otra despierta al criado, otra acuesta al niño, otra le lava, otra le da de comer.

Todo ello me conduce a cuestionarme sobre las implicaciones de género y de la cultura para el desarrollo de la investigación. Sobre todo, en aquellos fenómenos donde están implicadas cuestiones emocionales, como es el cuidado informal, que son más fácilmente expresadas en público por parte de las mujeres. En cambio los hombres llevan los debates hacia la esfera de lo público, lo que puede cohibir a las mujeres.. Pude también con este análisis ser consciente del poder que como investigador tenía en visualizar y mostrar ciertos discursos que estaban influenciados por el género tanto en contenido como en forma, y que ello podía condicionar los resultados presentados e incluso reforzar algunos de los discursos dominantes. Así como potenciar una presión añadida al colectivo de cuidadoras en participar en actividades que constitúan un mayor impacto en su cotidiano que el que suponía para los hombres. Aunque también en ese poder reside la capacidad que como investigador puedo contribuir a generar discursos alternativos y competentes que no sólo cuestionen la realidad social, sino también la forma en que la ciencia pretende interpretar dicha realidad, y así dar poder a las palabras que habitualmente se encuentran al margen de los discursos más visibles y potentes.

En este apartado he querido mostrar como en diferentes etapas del proceso me han surgido cuestiones y dudas que supusieron pequeñas crisis que me ayudaron a tomar mayor conciencia como ciudadano, profesional e investigador, no sólo del fenómeno del cuidado informal y sus condicionantes sociales, sino también del instrumento o el método utilizado, así como sus posibles consecuencias. En esos momentos siempre he contado con la extraordinaria ayuda y soporte de mis

directoras que han podido transformar estas situaciones críticas en posibilidades de crecimiento y aprendizaje en el proceso de formación que supone la realización de una tesis doctoral.

5.4 CONSIDERACIONES FINALES

En el desarrollo del cuidado informal como actividad humana están implicados e interrelacionados diferentes agentes que implementan y modulan su práctica como fenómeno público y privado. Al entender el cuidar *como un acto de poder ejercido para la promoción y mantenimiento de la vida tanto desde el contexto social y político como desde los micro-espacios de lo cotidiano, como puede ser el domicilio* (ver el cuadro conceptual en el Capítulo II de Perspectivas Teóricas). Es importante conocer como se sitúan los diferentes agentes del cuidado y las relaciones de poder que el cuidar promueve. Así, dentro de este escenario tan complejo, este estudio ha explorado las particularidades relacionadas con la generación y el género como elementos constituyentes del cuidar.

En este capítulo quisiera destacar las conclusiones más importantes derivadas del análisis y discusión de los resultados. En un primer punto, aporto *un modelo interpretativo-conceptual del cuidado informal* surgido de los datos aparecidos en esta investigación en referencia al modelo teórico propuesto. A este punto que aglutina de forma gráfica los conceptos explorados en la presente tesis doctoral, le siguen otros tres apartados en los que pretendo reflejar las posibles diferentes aportaciones que para el conocimiento, y su aplicación, que pueden tener los resultados obtenidos en esta investigación. Estas consideraciones, aunque se han contrastado con la literatura y el marco teórico propuesto, se basan principalmente en las manifestaciones de las y los cuidadores participantes en este estudio. He distinguido cada uno de estos apartados según considero las *implicaciones para la política, la práctica y la investigación* que puedan tener las cuestiones aquí exploradas. Son las áreas que considero deberían reflejar y aplicar de forma crítica

el conocimiento producido por los estudios científicos. Sin este aprovechamiento, la investigación puede convertirse en un costoso, pero simple, juego lúdico del conocimiento sin una aportación tangible que pueda ser útil para responder a las necesidades de nuestra sociedad y, así mismo, que permita una mayor comprensión del cuidado informal en nuestro medio y del rol de los y las cuidadoras. El cuidado informal es una cuestión, que de una forma u otra, está siempre presente en el ciclo vital de cualquier ciudadano o ciudadana, siendo receptores, proveedores o ambas cosas en este tipo de atención.

5.4.1. Un modelo interpretativo-conceptual del cuidado informal

Con este modelo intento representar gráficamente las interrelaciones entre los agentes que participan en la atención informal en forma de relaciones de poder moduladas por el género y la generación a la que pertenecen los y las cuidadoras informales, así como los contextos socioeconómicos donde estas dinámicas se sitúan. Este modelo no pretende ser un marco teórico estático o conceptualmente cerrado; es sólo una forma más de facilitar la aproximación y comprensión de las múltiples interrelaciones que componen el cuidado informal y su desarrollo en nuestra realidad social y cultural actual.

5.4.1.1 Los agentes del cuidado

Los *agentes* que pueden formar parte e interrelacionarse en la implementación del cuidado informal podrían diferenciarse según su nivel de agregación en dos formas, como una representación individual o como una representación colectiva. Los agentes de representación individual, serían los y las cuidadoras, las personas dependientes que reciben los cuidados, sus familiares, amigos, voluntarios y otros, así como también los profesionales sociosanitarios y otras

personas remuneradas que mantengan algún tipo de relación con el cuidado realizado en el domicilio. Otras formas de representación de los agentes implicados es la grupal, institucional u otros estamentos gregarios, como pueden ser la familia, en sus diversas formas, las asociaciones o grupos de diversa índole en referencia al cuidado informal, las instituciones sociosanitarias, el Estado y todas aquellas organizaciones supranacionales o globales que intervengan de una manera u otra en el desarrollo de la atención formal en relación a la informal.

Desde el marco teórico propuesto del postfeminismo, y con una visión postestructuralista, la concepción de *sujeto* aparece diluida dentro de un contexto socioeconómico que constituye en parte su subjetividad. Se cuestiona el sentido de individualidad más allá del hecho biológico, entendiendo que existe una constante interrelación del individuo con su contexto que hace difícil separar ambos. Por tanto, a la subjetividad de cada individuo y a la identidad que le es socialmente atribuida se refieren los diversos roles propuestos y necesarios para el funcionamiento social (raramente basados en la noción de equidad) como pueden ser el de cuidador o cuidadora.

De igual forma, los grupos, colectivos, instituciones, Estado y otros están conformados por estos mismos sujetos con múltiples identidades y distintos privilegios en referencia a estas instituciones. Por otro lado, estas instituciones influenciarán las posibilidades de la realización de cuidado a nivel familiar y social. Existe, por tanto, un *continuum* entre los agentes individuales y colectivos que conforman las percepciones y las expectativas en relación al rol del cuidador o cuidadora, así como lo que se puede esperar como oferta de apoyo social al cuidado y a sus agentes.

5.4.1.2 *Las interrelaciones entre los agentes: el cuidado como poder*

Las interrelaciones que se producen entre los diferentes agentes del cuidado estarán moduladas, en intensidad y extensión, por los múltiples factores contextuales, estando estos sometidos a procesos de cambio. Estos procesos estarán impregnados también por los diversos intereses y expectativas de los agentes participantes. Agentes individuales y colectivos toman posición y posesión de ubicaciones sociales desde las cuales pueden ejercer poder distintamente. Las ubicaciones sociales más exploradas en profundidad en este estudio fueron el género y la generación de los y las cuidadoras informales.

Al conceptualizar género como un elemento diferenciador que constituye la subjetividad de los individuos y que condiciona la forma de experimentar y realizar las actividades del cotidiano, como puede ser el desempeño del rol de cuidador o cuidadora., y la generación como otro elemento modulador en la constitución de la subjetividad de las personas, caracterizada según los momentos históricos específicos donde esta se desarrolla y conforma (ver el cuadro conceptual en el Capítulo II de Perspectivas Teóricas), señalo con ello la capacidad que tienen ambos elementos para constituir de forma específica la expresión del cuidado informal en nuestro contexto social como un ejercicio de poder. Esta modulación será diversa y flexible según estas concepciones estén integradas en cada uno de los individuos y las colectividades, y en diferentes tiempos, lo que produce una dinámica fluida en la forma, intensidad e impacto del poder ejercido.

5.4.1.3 *Representación gráfica del modelo*

Para una mayor comprensión de la forma en que se sitúan los diferentes agentes y como se interrelacionan he realizado una representación gráfica de estos

diferentes elementos que constituyen el modelo. Así los componentes propuestos para este modelo interpretativo-conceptual del cuidado informal en forma gráfica (Ver Gráfico. 1) serán:

- Los agentes individuales: preferentemente los **cuidadores/ras principales** y las **personas cuidadas**, los y las **profesionales sociosanitarios y otros remunerados/as**. En menor intensidad, pero igualmente importantes, pueden estar otros miembros de la familia, las y los amigos, las y los voluntarios y otros, como **cuidadores/as secundarios**.
- Los agentes colectivos: preferentemente la **familia**, las **instituciones sociosanitarias**, el **Estado** y las organizaciones que impactan en el **contexto socioeconómico** global y otros.
- Las interrelaciones entre los agentes (formas no céntricas): que se representarán como formas dinámicas, fluidas y flexibles moduladas por los factores aquí preferentemente explorados de **género** y **generación**, entre otros, como pueden ser el nivel de dependencia del receptor de cuidados, tipo de relaciones, la clase social, la etnia o raza de los proveedores y receptores, los valores culturales o el modelo económico y otros posibles.

A modo de conclusión, en referencia al modelo propuesto, este estudio muestra que el cuidado es un hecho relacional. Las interrelaciones entre los diferentes agentes, individuales y colectivos, implicados en el proceso de cuidar son dinámicas, complejas y permeables. En este contexto las fronteras entre lo público y lo privado se diluyen, los límites entre lo individual y el colectivo se confunden. Así, el cuidado que tradicionalmente se entiende como una actividad y

responsabilidad femenina del ámbito doméstico no remunerado, se torna un acto político y colectivo que gobierna la vida y el bienestar de nuestras poblaciones. Esta visión del cuidado nos permite ir más allá de la noción de opresión como unilateral a partir del sistema hacia los y las cuidadoras principales. Ellos y ellas son también copartícipes en la construcción de su propio género y generación, factores fundamentales en la percepción, valoración y desarrollo del cuidado. Por lo tanto, la contribución de esta tesis es diseminar la comprensión del fenómeno del cuidado como complejo, vital y político. Se trata de aportar a una visión más sofisticada de este fenómeno que permita a cuidadores y cuidadoras principales condiciones de posibilidad en la búsqueda de discursos alternativos, como algunos aquí señalados, dirigidos a una mayor equidad de género y el respeto por las diferencias, que les permita ser competentes frente al pensamiento único en referencia al papel de los individuos, de la familia y del Estado en el desarrollo del cuidado.

5.4.2. Implicaciones para la política

- Los discursos y prácticas políticas actuales basadas en una lógica de producción económica y en la doctrina neoliberal producen una extrema presión sobre las personas cuidadoras que les hace imposible la consecución de forma satisfactoria de los diferentes roles esperados desde nuestro contexto social, entre ellos el de cuidador o cuidadora, sufriendo ellas un elevado impacto en su salud y bienestar, además de impactar negativamente también en la persona cuidada y su familia.
- Los discursos sociales dominantes de la naturalidad y calidad emocional del cuidado femenino, la idoneidad de la familia, la dependencia como carga, entre otros, que son interiorizados por los individuos como propios, refuerzan la deriva de la responsabilidad del cuidado hacia el ámbito privado del domicilio dificultando su concepción como una cuestión social y no únicamente individual, y liberando al Estado y a otras instituciones, como son los sistemas formales de atención, de tal responsabilidad.
- Conjuntamente con los discursos y prácticas políticas dominantes, sobre el cuidado y sus agentes, coexisten otros discursos y prácticas sociales alternativas, algunas emergentes, que aunque se presentan en el desarrollo de la atención informal se mantienen al margen e invisibles para el diseño de políticas sociales de apoyo a la dependencia y que responden a ciertas imágenes y preconcepciones sobre el papel de la familia, la dualidad de género y el incondicional apoyo de los sistemas formales de protección. Estas imágenes no siempre responden realmente a las expectativas de los y las cuidadoras. En estos discursos y prácticas sociales alternativas también se pueden detectar formas opresivas y otras resistentes que se ocultan evitando el cuestionamiento del pensamiento único y las políticas derivadas de ello.

- Las estrategias políticas llamadas de apoyo y protección de la familia cuidadora que pretenden paliar la llamada crisis del cuidado informal en las sociedades occidentales, como son los servicios de soporte especializados, la conciliación de la vida familiar y laboral, o aquellos legislativos de la obligación o responsabilidad filial entre otras, se confrontan con la realidad económica de una mayor exigencia de implicación de los individuos (sobre todo las mujeres) en un sistema productivo precario e inflexible, sin contemplar los condicionantes sociales y culturales que participan en el desarrollo del cuidado en sus diferentes formas, como son el género y la generación, entre otros. Estas estrategias de apoyo pueden convertirse en formas de presión hacia las personas cuidadoras al promover el mantenimiento de su responsabilidad en el cuidado sin abandonar sus otras obligaciones con el mercado.
- El modelo relacional familiar en el contexto mediterráneo, basado en un sentido de solidaridad y obligación, produce un efecto compensatorio de la crisis del Estado de Bienestar y del sistema de provisión informal. Aunque ello produce un efecto acumulativo de sobrepresión sobre las personas cuidadoras, principalmente en las mujeres, y últimamente también sobre mujeres emigrantes, que absorben la carga física, económica y social extra derivada de estas nuevas dinámicas.
- Las políticas de representación social en referencia a los agentes del cuidado se pueden ver cuestionadas si no se contemplan los elementos moduladores del fenómeno del cuidar, como son el género y la generación entre otros, ya que habitualmente desde la distribución binaria de responsabilidades le corresponde al hombre (de un determinado perfil sociodemográfico) el mayor protagonismo y voz en los colectivos, profesionales o no, e instituciones que actúan como intermediarios del

colectivo de personas cuidadoras, mayoritariamente mujeres, y el poder político.

- Se percibe una falta de políticas que se adapten, protejan y acojan la diversidad (género, generación, cultura, clase social, etc.) presente en el cuidado, las diferentes formas (de familia, recursos de apoyo, etc.) e interrelaciones (solidaria, emocional, remunerada, etc.) que se presentan en sus agentes. Está actualmente tomando una creciente relevancia el efecto que para el cuidado y el trabajo doméstico tienen las políticas de inmigración que pueden incentivar las desigualdades sociales con sectores productivos desprotegidos que soportan la cargas derivadas de los miembros dependientes de la sociedad, sin que eso represente un mecanismo de inclusión social.
- Se debería incorporar el cuidado como elemento primordial en la agenda feminista y su lucha por una mayor equidad social de género. El cuidar tiene implicaciones fundamentales en cuestiones como son las condiciones laborales, la violencia doméstica, o la representación y presencia social de las mujeres, que son entendidas como prioritarias desde el feminismo.
- En la búsqueda de una mayor equidad en la dimensión social y cultural del cuidado, se precisa una acción transversal que ocupe todos los ámbitos socioeducativos si queremos conseguir huir de la formulación sexista que condiciona la conformación del rol de cuidador o cuidadora, y de la forma como se adquieren las habilidades y actitudes que modulan la implementación cuidado en el ámbito cotidiano y en sus interrelaciones con los sistemas de apoyo formales.
- Iniciativas como el diseño e implementación de un Plan Nacional del Cuidado podrían suponer acciones intersectoriales, estables y realmente

eficaces, en el soporte al colectivo de cuidadores y cuidadoras, así como de protección de la atención a las personas dependientes que permitieran una mayor equidad en recursos y apoyo en todo el Estado minimizando las diferencias producidas por las diversas políticas sociales y sanitarias que se determinan desde las comunidades autónomas.

- Las políticas sociales de apoyo y protección al cuidado informal deberían responder de forma proactiva ante los retos y necesidades actuales de los y las cuidadoras informales y sus familias en el actual contexto social y económico. No de forma reactiva y tardía frente a la urgencia de la situación crítica en que se encuentran las familias y sus miembros dependientes con intervenciones poco eficaces, inestables y no estructurales, que difícilmente pueden resolver o minimizar el impacto ya causado y su evitación futura.

5.4.3. Implicaciones para la práctica

- Las estrategias e intervenciones que se realizan en la práctica desde los sistemas formales de atención, sociosanitarios y educativos, se basan en el supuesto que la familia (mujer) es la responsable principal del cuidado y educación de sus miembros dependientes. Desde esta concepción, el cuidador o cuidadora es considerado como un agente de cuidado, que debe ser apoyado en la medida que evita el uso de los recursos del sistema, más que ser entendido como cliente con necesidades de salud propias que precisan de atención formal.
- La forma en que se articula y organiza la atención formal responde al supuesto derecho de cobertura universal para todos los y las ciudadanas desde un sistema nacional de salud, pero éste se basa en una concepción

de salud muy limitada por el paradigma biomédico como ausencia de enfermedad, básicamente física, así como en un conocimiento y estrategias institucionales androcéntricas a pesar que la mayoría de los profesionales que trabajan en ellas son mujeres. Estos sistemas difícilmente pueden responder a otras necesidades y experiencias en salud, no sólo físicas, determinadas por cuestiones sociales, como pueden ser el género y la generación entre otras, que son las que están más implícitas en el desarrollo del cuidado informal. Además la desproporción en los recursos destinados a lo sanitario en referencia a lo social hace imposible un abordaje más integral. La cobertura de lo social, que se limita a situaciones marginales, dificulta el acceso a los servicios de soporte por parte de la gran mayoría del colectivo de cuidadores y cuidadoras.

- Las interrelaciones que se establecen entre los agentes del sistema formal, los profesionales, y los cuidadores/as del sistema informal no suelen hacerse desde un abordaje holístico que contemple los condicionantes sociales de la salud, como pueden ser el género. Además la posición de poder no equitativa entre los profesionales y las familias cuidadoras puede conducir a relaciones conflictivas cuando los profesionales aplican las normas institucionales que regulan la distribución y acceso de los recursos, así como los intereses disciplinares y cuestiones de género propias de las profesiones asistenciales frente a los intereses y necesidades percibidas de las personas cuidadoras y de las dependientes.
- La oferta de apoyo a las necesidades de las personas cuidadoras por parte de los sistemas formales no contempla habitualmente la diversidad de la demanda realizada, y sobre todo, los factores que la modulan, como pueden ser el género y la generación, lo que provoca clara desigualdad dentro del colectivo de cuidadores y cuidadoras. Ejemplos de ello son la asignación de ayudas según el grado de dependencia detectado en

respuesta a la mayor o menor capacidad para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) lo que conduce a una discriminación clara a favor de los hombres menos entrenados a realizarlas en contra de las mujeres, o también se puede expresar mediante la resistencia a recibir ayuda remunerada o profesional por parte de las mujeres cuidadoras.

- La promoción y educación para la salud del colectivo de cuidadores y cuidadoras precisa un abordaje complejo que contemple no sólo contenidos sino también habilidades y actitudes que les permitan un afrontamiento de su rol como cuidador o cuidadora con mayor bienestar. Estos programas de soporte deben contemplar las cuestiones de género y generación, entre otras, que permitan una mejor adaptación a la realidad del fenómeno del cuidado en el contexto social y cultural donde se desarrolla y la adecuación de la demanda que minimice la posible desigualdad que se desprende de estas cuestiones. Deberían incluir en sus propuestas las cuestiones emocionales implicadas en el cuidado, muy importantes en aquellas iniciativas que promuevan la autoayuda, las habilidades sociales y otras formas de solidaridad colectiva con claro componente afectivo. También deberían contemplar la riqueza y diversidad de las propuestas implementadas por los cuidadores y cuidadoras cubriendo los déficits estratégicos y en habilidades que el género determina socialmente para el desarrollo del cuidado en el ámbito doméstico, así como incentivar el consenso como fórmula más equitativa.
- Las intervenciones comunitarias dirigidas a la promoción y protección del cuidado llamado informal deben contemplar una acción intersectorial coordinada por los profesionales sociosanitarios, en acciones multidisciplinares que incidan en los diferentes ámbitos donde la comunidad se socializa y relaciona, como son el educativo, el laboral, la vida asociativa, el ocio y otros, teniendo en cuenta las dinámicas

comunitarias propias y otros fenómenos determinantes como son la emigración. El cuidado como forma social precisa un liderazgo y compromiso de apoyo de los profesionales desde los sistemas formales con un abordaje necesariamente multisectorial, así como convertirse en abogados y defensores de los intereses y necesidades de los y las cuidadores tanto en sus propias instituciones como a nivel político y social.

- Se precisa rediseñar el currículo formativo y la educación continuada de los profesionales sociosanitarios en el que se contemplen con mayor profundidad los determinantes sociales de la salud, como son el género y la generación, y muchos otros, que permitan un abordaje más efectivo ante la diversidad y complejidad de los fenómenos, como es el cuidado, que afectan al bienestar de las poblaciones. El cuidar y sus agentes requieren un soporte formal que comprenda la real dimensión de la dependencia, la cronicidad y el efecto que ello supone para la familia y comunidades en un contexto social y económico dinámico y en constante evolución.
- La creación de un Observatorio Nacional del Cuidado podría ser una iniciativa que respondiera a la necesidad de centralizar todos los datos e información que se están generando sobre el cuidado, sobre como el fenómeno esta evolucionando en el tiempo y en respuesta a las diferentes políticas sociosanitarias que se implementan en el conjunto del Estado. También desde este observatorio se podrían detectar deficiencias en la recolección de datos sobre las demandas y perfiles del colectivo de cuidadores y cuidadoras a nivel nacional, sugiriendo formas de valoración y recolección de datos muy significativos para el diseño de programas dirigidos a la promoción y protección del cuidado y sus agentes.

5.4.4. Implicaciones para la investigación

Implicaciones metodológicas:

- Los métodos aplicados en la exploración de los fenómenos sociales, como es el cuidado, precisan de un abordaje que contemple la diversidad cultural y los determinantes sociales de la salud como es el género, la generación y las formas culturales, entre otros. Por todo ello hay que sopesar la importación directa de formas metodológicas desde otros contextos culturales y académicos.

Propuestas para futuros estudios:

- Profundizar en la manera que los discursos dominantes sociales producen formas complejas de opresión y desigualdad social, como ocurre en el caso del cuidado no formal. Existen pocas aportaciones e investigaciones sobre las implicaciones emotivas del cuidado, el impacto que ello supone en las generaciones más jóvenes que son las más sensibles a las contradicciones emergentes en el contexto social y económico actual, o también la necesidad de explorar y mostrar los costes directos e indirectos que el cuidado supone para la persona cuidadora y la familia.
- Visualizar la diferencia y diversidad del fenómeno del cuidado no formal, sus formas, perfiles, discursos y prácticas resistentes. Algunos ejemplos podrían ser: explorar las diferentes formas de expresión y relación familiar, de solidaridad, la aportación masculina o la remunerada no profesional, formas creativas y alternativas de recursos de ayuda, así como estrategias de soporte y casos que hayan demostrado éxito en el afrontamiento del fenómeno de cuidar en el ámbito cotidiano.

- Generar un mayor conocimiento sobre el significado, articulación y efectividad de los sistemas formales de soporte para dar respuesta a las necesidades sociales derivadas del cuidado de las personas dependientes. Algunos ejemplos podrían ser: evaluar las diferentes formas de gestión e implementación de los programas de promoción de la salud y recursos de soporte a los cuidadores, determinar el tipo de demanda del colectivo de cuidadores y cuidadoras según contexto y especificidades del ámbito donde se recogen, profundizando en las cuestiones moduladoras que determinan su expresión, y explorar en la implicaciones que el género supone en las interrelaciones entre los profesionales sociosanitarios y educativos con los y las cuidadores.
- Explorar en profundidad las peculiaridades que el contexto social y cultural mediterráneo produce en la valoración e implementación del cuidado en el ámbito doméstico y público. Algunos ejemplos sensibles a esta modulación podrían ser: el significado de la dependencia, las interrelaciones entre la persona dependiente y la cuidadora, el papel de la familia, la articulación del rol de cuidador o cuidadora con otros roles sociales, la percepción social del cuidar y su responsabilidad entre lo privado y lo público, el impacto de la inmigración, así como el cuidado como producto de mercado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abellán A. Hogar y familia. *Revista de gerontología* 1994; 4(2): 112-113.
2. Abellán A. La ayuda informal. *Revista de gerontología* 1997; 7(3): 183-185.
3. Abellán A. La ayuda formal (1). *Revista multidisciplinar de gerontología* 1999; 9(2): 114-117.
4. Abengozar MC. Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. *Revista de Psicología, Universitas Tarraconensis* 1992; 14(1): 49-56.
5. Abengozar MC, Serra E. Influencia del sistema de valores en las cuidadoras de ancianos. *Revista de Psicología de la Educación* 1996, 20: 21-42.
6. Abengozar MC, Serra E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1997; 32(5): 257-269.
7. Agulló SM. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer; 2002.
8. Alborch C. Malas. Rivalidad y complejidad entre mujeres. Madrid: Santillana Ediciones Generales SL; 2002.
9. Algado MT, Basterra A, Garrigós JI. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de la Psicología* 1997; 13 (1): 19-29.
10. Almberg B, Jansson W, Grafström M, Winbland B. Differences between and withing genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28(4), 849-858.
11. Allmark P. Can there be an ethics of care?. *Journal of medical ethics* 1993; 21: 19-24.
12. Amorós C. Crítica de la razón patriarcal. Barcelona: Anthropos; 1985.

13. Amorós C. Tiempo de feminismo: Sobre feminismo, proyecto ilustrado y postmodernidad. Madrid: Cátedra; 1997.
14. Amezcua M, Arroyo MC, Montes N, López Sánchez E, Pinto T, Cobos F. Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano discapacitado. *Enfermería Clínica* 1996; 6(6):233-241.
15. Andersson A, Levin L, Emtinger BG. The Economical Burden of Informal Care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 2002; 18(1):46-54.
16. Arber S, Ginn J. Gender Differences in Informal Caring. *Health & Social Care in the Community* 1995; 3: 19-31.
17. Arias MM. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. En Mercado FJ, Gastaldo D, Calderón C. *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2002: p. 481-499.
18. Artázcoz L, Borrell C, Rohlf I, Beni C, Moncada A, Benach J. Trabajo doméstico, género y salud en población ocupada. *Gaceta Sanitaria* 2001. 15(2): 150-153.
19. Aronson J. Dutiful Daughters and Undemanding Mothers: Constraining Images of Giving and Receiving Care in Middle and Later Life. En Baines C, Evans P, Neysmith S. *Women's Caring. Feminist Perspectives on Social Welfare*. Oxford (Canada): Oxford University Press; 1998. p. 114-138.
20. Atienza AA, Henderson PC, Wilcox S, King AC. Gender Differences in Cardiovascular Response to Dementia Caregiving. *The Gerontologist* 2001; 41(4):490-498.
21. Ashi A, Girona G, Ortuño MA. Síndrome del cuidador. *Rehabilitación* 1995; 29:465-468.
22. Attias C. Dependencia de ls personas mayores y ayuda intergeneracional. *Papers. Revista de Sociología* 1993; 40: 13-33.

23. Bailey D, Wolfe DM, Wolfe CR. With a little help from our friends: Social support as a source of well-being and of coping with stress. *Journal of Sociology and Social Welfare* 1994; 21(2):127-152.
24. Baines C, Evans P, Neysmith S. *Women's Caring. Feminist Perspectives on Social Welfare*. Oxford (Canada): Oxford University Press; 1998.
25. Banaham BF, Briggs GW, Abott LC. ¿Quién cuida del anciano de la familia?. *Medifam. Revista de Medicina Familia y Comunitaria* 1993; 3(4): 232-236.
26. Barber CE, Pasley BK. Family Care of Alzheimer's Patient: The Role of Gender and Generational Relationship on Caregiver outcomes. *The Journal of Applied Gerontology* 1995. 14(2): 172-192.
27. Barclay L, Lupton D. The experiences of new fatherhood: a socio-cultural analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1999; 29(4): 1013-1020.
28. Barusch A, Spaid WM. Gender Differences in Caregiving: Why Do Wives Report Greater Burden?. *The Gerontological Society of America* 1989; 29(5): 667-675.
29. Bauman Z. *Globalization. The human consequences*. Cambridge: Polity Press; 1998.
30. Bazo MT. La familia como elemento fundamental en la salud y el bienestar de las personas ancianas. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 1991; 26(1): 47-52.
31. Bazo MT, Dominguez-Alcon C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1996; 73: 43-56.
32. Bazo MT. El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: El caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 1998; 33(1): 49-56.
33. Beauvoir S. *The Second Sex*. New York: Vintage Books; 1989.
34. Béland F, Zunzunegui V. La ayuda recibida por las personas mayores. *Revista de Gerontología* 1995; 5: 294-308.

35. Berger PL, Luckmann T. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York: Inrvington Publishers; 1980.
36. Bergero T, Gómez A, Herrera A, Mayoral F. Grupo de cuidadores primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2000; 20(73): 127-135.
37. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Morales JM. Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid II. Aspectos específicos del cuidado familiar. *Revista de gerontología* 1997; 7(3): 138-147.
38. Boff L. *Saber cuidar. Ética do humano-campaixao pela terra*. Petrópolis: Vozes; 1999.
39. Boland S. Home as a Workplace in the Lives of Women. En Altman I, Low S. *Place Attachment*. New York: Plenum Press 1992.
40. Boletín Oficial del Estado. Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para Promover la Conciliación de la Vida Familiar y Laboral de las personas trabajadoras. Madrid: Ministerio de la Presidencia, nº 266 del 6 de Noviembre; 1999.
41. Bookwala J, Schulz R. A Comparison of Primary Stressors, Secondary Stressors, and Depressive Symptoms Between Elderly Caregiving Husbands and Wives: The Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging* 2000; 15(4): 607-616.
42. Bordieu P. *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama; 2000.
43. Bordo S. Feminism, Postmodernism, and Gender-Scepticism. En Nicholson LJ, *Feminism/Postmodernism*. New York y London: Routledge; 1990. p. 133 – 156.
44. Bordo S. *Unbearable Weight. Feminism, Western Culture, and the Body*. Berkley, Los Angeles, London: University of California Press; 2003.
45. Bosch E, Ferrer V. *El model de la dona a la Secció Femenina. Implantació a las Illes Balears (1939-1975)*. Palma: Universitat de les Illes Balears; 1997.

46. Boszormenyi-Nagy L, Spark GM. Lealtades invisibles. Buenos Aires: Amorrortu; 1983.
47. Bourdieu P. Outline of a theory of practice. Cambridge y New York: Cambridge University Press; 1997.
48. Bover A, Moreno ML, Mota S, Taltavull JM. El maltrato a los ancianos en el domicilio. Situación actual y posibles estrategias de intervención. Atención Primaria 2003; 32(9): 541-542.
49. Bowlby S, Gregory S, McKie L. "Doing Home": Patriarchy, Caring and Space. Women's Studies Internacional Forum 1997; 20(3): 343-350.
50. Breilh J. Nuevos conceptos y técnicas de investigación. Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud; 1994.
51. Brewer L. Gender socialization and the cultural construction of elder caregivers. Journal of Aging Studies 2001; 15: 217-235.3
52. Brody EM, Johnsen PT, Fulcomer MC, Lang AM. Women's Changing Roles and Help to Elderly Parents: Attitudes of Three Generations of Women. Journal of Gerontology 1986, 38 (5): 597-607.
53. Brubaker TH. Families in Later life. Journal of Marriage and the Family 1990; 52(4): 959-981.
54. Brush LD. Gender, Work, Who Cares?!. Production, Reproduction, Deindustrialization, and Business as Usual. En Ferree MM, Lorber J, Hess BB. Revisioning Gender. Thousands Oaks, London: SAGE Publications; 1999. p. 161-192.
55. Budgeon S. Emergent Feminist (?) Identities. Young Women and the Practice of Micropolitics. The European Journal of Women's Studies 2001; 8(1): 7-28.
56. Burr V. An Introduction to Social Constructivism. London & New York: Routledge; 1995.
57. Butler J. Gender Trouble, Feminist Theory, and Psychoanalytic Discourse. En Nicholson LJ, Feminism/Postmodernism. New York y London: Routledge; 1990. p. 324 – 340.

58. Butler J. Contingent Foundations: Feminism and the question of “postmodernism”. *Praxis International* 1991; 11(2): 150 –165.
59. Butler J. *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*. New York, London: Routledge; 1999.
60. Bywaters P, Harris A. Supporting carers: is practice still sexist?. *Health and Social Care in the Community* 1998; 6(6): 458-463.
61. Cáceres E. Un acercamiento a la construcción mítica de lo femenino: la maternidad como eje configurado desde el poder. <http://www.camaranet.com/filosofiabilbao> (Acc. Noviembre 2003).
62. Campo MJ. *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.
63. Caputo RK. Social Justice, the Ethics of Care, and Market Economics. *Families and Society: The Journal of Contemporary Human Services* 2002; 83(4): 355-364.
64. Carruth AK, Tate US, Moffet BS, Hill K. Reciprocity, Emotional Well-Being And Family Functioning as Determinants of Family Satisfaction In Caregivers of Elderly Parents. *Aging Research* 1997; 46(2): 93-100.
65. Cazés D. El feminismo y los hombres. <http://www.edualter.org/material/masculinitat/feminismo.htm> (Acc. Marzo del 2003)
66. Certau M., Girard L, Mayol P. *Practice of Everybody Life. Volume II: Living and Cooking*. Minneapolis: University of Minnesota Press 1995.
67. Chang FC, White-Means ShI. The Men Who Care: An Analysis of Male Primary Caregivers Who Care for Frail Elderly at Home. *The Journal of Applied Gerontology* 1991; 10(3): 343-358.
68. Chappell N, Blandford A. Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing and Society* 1991; 11: 299-317.
69. Chico A. El apoyo social en el cuidado a los mayores. El apoyo informal como estrategia de intervención social. *Trabajo Social y Salud* 1999; 33:243-263.

70. Christopher K. Caregiving, Welfare States, and Mother. En Cancian FM (ed). *Child Care and Inequality. Re-thinking Carework for Children and Youth*. New York: Routledge; 2002. p. 113-128.
71. Clement G. Care, Autonomy, and Justice. *Feminism and the Ethic of Care*. Boulder, Colo.: Westview Press; 1996.
72. Cloyes KG. Agonizing care: care ethics, agonistic feminism a political theory of care. *Nursing Inquiry* 2002; 9(3): 203-214.
73. Colectivo IOE. Cuidadores de personas mayores. Perspectivas del apoyo informal en España. *Documentación Social* 1998; 112: 235-243.
74. Collado T, Romero A. Análisis y evaluación de un servicio de estancias temporales en residencias de ancianos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2000; 35(2):89-94.
75. Collière MF. Invisible care an invisible women as health care-providers. *International Journal Nursing Studies*. 1986; 23(2): 95-112.
76. Collière MF. *Promover la vida*. Madrid: Interamericana; 1993.
77. Collins C, Stommel M, King S, Giver W. Assessment of Attitudes of Family Caregivers Toward Community Services. *The Gerontologist* 1991, 31(6): 756-761.
78. Collins C, Jones R. Emotional Distress and Morbidity in Dementia Carers: a Matched Comparison of Husbands and Wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997; 12: 1168-1173.
79. Consejo Didáctico para Estudiantes de Relaciones Internacionales (CDERI). El feminismo y los movimientos feministas. (fecha de acceso 18 de noviembre del 2002) <http://www.cderi.org/textos/feminismo.htm>.)
80. Consejo Europeo. Recomendación del Consejo de 31 de marzo de 1992 sobre el cuidado de los niños y de las niñas (92/241/CEE). *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*: Luxemburgo 1992; 35(L123): 16-18.
81. Consejo Europeo. Directiva 96/34/CE del Consejo de 3 de junio de 1996 relativa al Acuerdo marco sobre el permiso parental celebrado por la

- UNICE, el CEEP y la CES. Diario Oficial de las Comunidades Europeas: Luxemburgo 1996; 39 (L145): 4-9.
82. Conway-Turner K, Cherrin S. Women, Families and Feminist Politics. A Global Exploration. New York, London: Harrington Park Press; 1998.
83. Coole D. Is class a difference that makes difference?. *Radical Philosophy* 1996; 77: 17-25.
84. Cortés M. Problemas del familiar cuidador del paciente con demencia senil. *Medicina Integral* 1995; 25(4): 148-150.
85. Creswell JN. *Qualitative Inquiry and Design: Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
86. Croog SH, Sudilovsky A, Burlenson JA, Baume RM. Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients of caregiving stressors. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 15(4): 201-210.
87. Darías S. Los cuidadores de los ancianos ¿necesitan cuidados de enfermería?. *Gerokomos* 1999; 10(3): 125-130.
88. De Andrés J. El análisis de estudios cualitativos. *Atención Primaria* 2000; 25(1): 42-46.
89. De la Cuesta C. Características de la investigación cualitativa y su relación con la enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería* 1997; XV(2): 13-24.
90. De la Cuesta C. Investigación cualitativa en el campo de la salud. *Revista ROL de Enfermería* 1997b; 232:13-16.
91. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería* 1994; 187: 35-40.
92. Denman CA, Haro JA. Por los rincones. *Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora: El Colegio de Sonora; 2000.
93. Denzin NK, Lincoln YS. *The Landscape of Qualitative Research. Theories and Issues*. London: SAGE Publications; 1998.
94. Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks: SAGE Publications; 2000.

95. Denzin NK. Un punto de vista interpretativo. En Denman CA, Haro JA. Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. Sonora: Colegio de Sonora; 2000. p. 147-205.
96. Derrida J. Positions. Chicago : University of Chicago Press; 1981.
97. DeVries H, Hamilton D, Lovett S, Gallagher-Thompson D. Patterns of Coping Preferences for Male and Female Caregivers of Frail Older Adults. *Psychology and Aging* 1997; 12(2): 263-267.
98. Díez Espino J, Redondo ML, Arroniz C, Giacchi A, Zabal Ch, Salaberri A. Malestar Psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *MEDIFAM* 1995; 3:124-130.
99. Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of Race, Ethnicity, and Culture in Caregiving Research: A 20-Year Review (1980-2000). *The Gerontologist* 2002; 42(2): 237-272.
100. Diwan S, Ivy C, Merino D, Brower T. Assessing Need for Intensive Case Management in Long-Term Care. *The Gerontologist* 2001; 41(5): 680-686.
101. Doherty WJ, Kouneski EF, Erickson MF. Responsible Fathering: An Overview and Conceptual Framework. *Journal of Marriage and Family* 1998; 60: 277-292.
102. Domínguez-Alcón C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería* 1998; 23: 15-21.
103. Donzelot J. The Policing of Families. Baltimore, London: The Johns Hopkins University Press; 1997.
104. Durán MA. El tiempo y la economía española. *ICE* 1991; 695: 9-4.
105. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid : Fundación BBV ; 1999.
106. Durán MA. La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas. Madrid: Instituto de la mujer; 2000.

107. Dwyer JW, Seccombe K. Elder Care as Family Labour. The Influence of Gender and Family Position. *Journal of Family Studies* 1991; 12(2): 229-247.
108. Dwyer JW, Coward R. Gender, Families, and Elder Care. Newbury Park, London y Nueva Delhi: Sage Publications; 1992.
109. Ehrlich P. Mid-life Women Caregivers: A Feminist Perspective. *Issues in Aging* nº 7. Chicago: The Center for Applied Gerontology; 1991.
110. Eliade M. El mito del eterno retorno. Madrid: Alianza, 1994.
111. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. *Ann Intern Med* 2000; 132: 451-459.
112. Eriksen S, Gerstel N. A Labor of Love or Labor Itself. Care Work Among Adult Brothers and Sisters. *Journal of Family Issues* 2002; 23(7): 836-856.
113. Escuredo B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores Informales. Necesidades y Ayudas. *Revista Rol de Enfermería* 2001; 24(3): 183-189.
114. Esping-Andersen G. Los tres mundos del Estado de bienestar. Valencia: Edicions Alfons El Magnànim; 1993.
115. Espinosa MC, Clerencia M, Serrano M, Alustuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1996; 31(1):31-35.
116. Evandrou M, Glaser K, Henz U. Multiple Role Occupancy in Midlife: Balancing Work and Family Life in Britain. *The Gerontologist* 2002; 42(6): 781-789.
117. Evers A, Leichsenring K. Asistencia Informal Remunerada: una cuestión de creciente importancia. *Revista de Gerontología* 1994; 4:114-124.
118. Fairclough N. Discourse and social change. Theories of ideology and methods of discourse analysis. Cambridge: Polity Press; 1992.
119. Falange Española Tradicionalista y de las J.O.N.S. La Sección Femenina. Historia y Organización. Madrid; 1952.

120. Feliu T. Relaciones intergeneracionales: El Cuidado Informal. *Revista de Trabajo Social* 1993; 131: 55-66.
121. Ferber MA, Nelson JA. *Feminist Economics Today. Beyond Economic Man*. Chicago, London: The University of Chicago Press; 2003.
122. Fernández Cordon JA. Proyección de la población Española. *Centro de Investigaciones Sociológica*; 1994.
123. Fernández de Samamed, MJ. Introducción a la investigación cualitativa. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 1995; 2(1): 23-28.
124. Finch J, Groves D. *A labour of love: women, work and caring*. London, Boston, Melbourne, Henley: Routledge & Kegan Paul; 1983.
125. Finch J. *Family obligations and social change*. Oxford, UK: Basil Backwell; 1989.
126. Fontana A, Frey JH. Interviewing: The Art of Science. En Denzin NK, Lincoln YS. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London: SAGE Publications; 1998. p. 47-78.
127. Foucault M. *The History of Sexuality, Volume I: An Introduction*. London: Penguin; 1990.
128. Foucault M. *Society Must Be Defended. Lectures at the Collège de France. 1975-1976*. New York: Picador; 2003.
129. Francisco del Rey C, Mazarrasa L. Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería* 1995; 202: 61-65.
130. Francisco del Rey C, Mazarrasa L. Una propuesta para incorporar el sistema informal de cuidados a la atención enfermera. *MEDIFAM* 1997; 7: 299-306.
131. Fredriksen KI. Gender Differences in Employment and the Informal Care of Adults. *Journal of Woman & Aging* 1996; 8(2): 35-53.
132. Freire P. *Pedagogy of the oppressed*. London: Sheed & Ward; 1972.
133. Friedan B. *The Feminine Mystique*. New York, London: WW Norton & Company; 1997.

134. Fudge H, Neufeld A, Harrison MJ. Social Networks of Women Caregivers. *Public Health Nursing* 1997; 14(1):20-27.
135. Fukuyama F. La gran ruptura. Naturaleza humana y reconstrucción del orden social. Madrid: Ediciones B, S.A.; 2001.
136. Gadamer HG. The Enigma of Health. Stanford, California: Standford University Press; 1996.
137. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in community. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 17: 154-163.
138. Gamble S. Postfeminism. En Gamble S. *The Icon Critical Dictionary of Feminism and Postfeminism*. Cambridge: Icon Books; 1999. p. 43-54.
139. Gandoy M, Millán JC, García Zamorano B, Buide A, López Ribeiro MP, Mayan JM. Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Revista Internacional Psicosocial* 1999; 8(1):109-116.
140. García Calvente MM, Mateo-Rodríguez I. El cuidado de la salud. ¿Quién hace qué? *Index de Enfermería* 1993; 6: 16-19.
141. García Tirado MC, Torío J. Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam* 1996; 6(1): 47-55.
142. Garrido A. El reparto del trabajo no remunerado: Expectativas y deseos de cambio. *Cuaderno de Relaciones Laborales* 2000; 17: 15-38.
143. Gastaldo D. Is health education good for you? Re-thinking health education through the concept of bio-power. En Petersen A, Bunton R. *Foucault, Health and Medicine*. London y New York: Routledge; 1997. p. 113-133.
144. Gastaldo D, Holmes D. Foucault and nursing: a history of the present. *Nursing Inquiry* 1999; 6: 231-240.

145. Gastaldo D, McKeever P. Investigación Cualitativa, ¿intrínsecamente ética?. *Index de Enfermería* 2000; 28-29: 9-10.
146. Gastaldo D, Mercado FJ, Ramasco M, Lizardi A, Gil MA. Qualitative Research in Ibero-America: The Current State of the Science. *Journal of Transcultural Nursing* 2002; 13(2): 90-108.
147. Garity J. Gender Differences in Learning Style of Alzheimer Family Caregivers. *Home Health Nurse* 1999; 17(1): 37-44.
148. Gaynor SE. The Long Haul: The Effects of Home Care on Caregivers. *Journal of Nursing Scholarship* 1990; 22(4): 208-213.
149. Gerdner LA, Buckwalter KC, Reed D. Impact of a Psychoeducational Intervention on Caregiver Response to Behavioral Problems. *Nursing Research* 2002; 51: 6.
150. Gerstel N, Gallagher SK. Men's Caregiving. Gender and the Contingent Character of Care. *Gender and Society* 2001; 15(2):197-217.
151. Giddens A. In defense of sociology. Essays, interpretations and rejoinders. Camdridge: Polity Press; 1996.
152. Gillis JR. A World of Their Own Making. Myth, Ritual, and the Quest for Family Values. Cambridge, Massachusetts: Cambridge University Press; 1996.
153. Giroux H. Schooling and the Struggle for Public Life: Critical Pedagogy in the Modern Age. Minneapolis: University of Minnesota Press; 1988.
154. Gómez Busto F, Ruíz de Alegria L, Martín AB, San Jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 1999; 34(3): 141-149.
155. González Aguado M. Feminismo: igualdad o diferencia. Una dicotomía que abre posibilidades. Acc. 2001.
<http://www.camaranet.com/filosofiabilbao> (consultado en febrero del 2003).

156. Gordon S. Feminism and Caring. En Gordon S, Benner P, Noddings N. Caregiving: readings in Knowledge, practice, ethics, and politics. Philadelphia. University of Pennsylvania Press; 1996. p: 256-277.
157. Graham H. The concept of caring in feminist research: the case of domestic service. *Sociology* 1991; 25(1): 61-78.
158. Guattari F, Rolnik S. Micropolítica. Cartografias do Desejo. Petrópolis: Editora Vozes; 2000.
159. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En Denman CA, Haro JA. Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. Sonora: Colegio de Sonora; 2000. p. 113-145.
160. Guberman N, Maheu P, Maillé Ch. Women as Family Caregivers: Why Do They Care?. *The Gerontological Society of America* 1992; 32(5): 607-617.
161. Guerrina R. Mothering in Europe. Feminist Critique of European Policies on Motherhood and Employment. *The European Journal of Women's Studies* 2002; 9(1): 49-68.
162. Guillén AM. Regímenes de bienestar y roles familiares: un análisis del caso español. *Papers* 1997; 53: 45-63.
163. Gwyther LP. Letting Go: Separation-Individuation in a Wife of an Alzheimer's Patient. *The Gerontological Society of America* 1990; 30(5): 698-702.
164. Hamlin RB. Embracing Our Past, Informing Our Future: A Feminist Revision of Health Care. *The American Journal of Occupational Therapy* 1992. 46(11): 1028-1035.
165. Hanson S, Pratt G. Reconceptualising the links between home and work in urban geography. *Economic Geography* 1988; 64: 299-318.
166. Haraway D. A Manifesto for Cyborgs: Science, Technology, and Socialist Feminism in the 1980s. En Nicholson LJ, *Feminism/Postmodernism*. New York y London: Routledge; 1990. p. 190 – 233.

167. Harding S. Is Science Multicultural?. Postcolonialisms, Feminisms, and Epistemologies. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press; 1998.
168. Harrington MM. Care an Equality. Inventing a New Family Politics. New York: Alfred A. Knopf; 1999.
169. Harrington MM. Care Work: gender, class, and the welfare state. New York y London: Routledge; 2000.
170. Harris PB. The Misunderstood Caregiver? A Qualitative Study of the Male Caregiver of Alzheimer's Disease Victims. *The Gerontologist* 1993; 33(4): 551-556.
171. Harrison MJ, Neufeld A. Women's Experiencies of Barriers to Support While Caregiving. *Health Care for Women International* 1997; 18: 591-602.
172. Hartweg DL. Dorothea Orem: self-care deficit theory. Newbury Park: Sage Publications; c1991.
173. Haug MR, Ford AB, Stange KC, Noelker LS, Gaines AD. Effect of Giving Care on Caregivers' Health. *Research on Aging* 1999; 21(4): 515-538.
174. Heaton J. The gaze and visibility of the career: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health & Illness* 1999; 21(6): 759-777.
175. Hébert R, Lévesque L, La Voie JP, Vézina J, Gendron C, Préville M, et al. Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en el domicilio. *Año Gerontológico* 1999; 13: 217-234.
176. Hébert R, Lévesque L, Vézina J, Lavoie J, Ducharme F, Gendron C et al. Efficacy of Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home : A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES* 2003; 58B(1): S58-S67.

177. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *Journal of American Geriatrics Society* 2001; 49: 450-457.
178. Herrera Gómez M. Nuevos desvaríos en políticas sociales: La Community Care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1998; 82: 249-281.
179. Hibbard J, Neufeld MN, Harrison MJ. Gender Differences in the Support Networks of Caregivers. *Journal of Gerontological Nursing* 1996; 22(9): 15-23.
180. Hidalgo V. Mujeres y hombres ante la tarea de ser padres. Algunas de las dificultades y necesidades de apoyo. *Infancia y Sociedad* 1996; 34/35: 167-184.
181. Himes C, Reidy E. The Role of Friends in Caregiving. *Research on Aging* 2000; 22(4): 315-336.
182. Hirsch C. Understanding the Influence of Gender Role Identity on the Assumption of Family Caregiving Roles by Men. *International Journal of Aging and Human Development* 1996; 42(2): 103-121.
183. Hoffman RL, Mitchell A. Caregiver Burden: Historical Development. *Nursing Forum* 1998; 33(4): 5-11.
184. Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan DJ, Frazier LD, Cifren K. Does Types of Disease Matter? Gender Differences Among Alzheimer's and Parkinson's Disease Spouse Caregivers. *The Gerontologist* 2000; 40(5): 568-573.
185. hooks b. *Feminism is for everybody: passionate politics*. Cambridge: South End Press; 2000.
186. Holicky R. Caring for the Caregivers: The Hidden Victims of Illness and Disability. *Rehabilitation Nursing* 1996; 21(5): 247-253.
187. Holland J, Ramazanoglu C. Coming to conclusions: Power and interpretation in researching young women's sexuality. En Maynard M y

- Purvis J. Researching women's lives from a feminist perspective. London: Taylor & Francis; 1994. p. 125 – 148.
188. Holmes D, Gastaldo D. Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 38(6): 557-565.
189. Holstein JA, Miller G. Reconstituting the Constructionist Program. En J.A. Holstein y G. Miller (Eds), *Reconsidering Social Constructionism*. Hawthorne, New York : Aldine de Gruyter ; 1993.
190. Hondagneu-Sotelo P. *Doméstica. Immigrant Workers Cleanng and Caring in the Shadows of Affluence*. London: University of California Press; 2001.
191. Hooyman NR. Social Policy and Gender Inequities. En Dwyer JW, Coward RT (ed). *Gender, Families, and Elder Care*. Newbury Park, London, New Delhi: SAGE Publications; 1992. p. 181-201.
192. Hooyman NR, Gonyea J. *Feminist Perspectives on Family Care*. London: Sage; 1995.
193. Hooyman NR. Women as Caregivers of the Elderly. Implications for Social Welfare Policy and Practice. En Bigel D, Blum A (ed). *Aging and Caregiving Theory, Research, and Policy*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1995. p. 46-63.
194. Hudson P, McMurray N. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care* 2002; 11: 262-270.
195. Ibarra PR, Kitsuse JJ. Vernacular Constituents of Moral Discourse : An Interactionist Proposal for the Study of Social Problems. In Holstein JA y Miller G. *Reconsidering Social Constructionism*. Hawthorne, New York : Aldine de Gruyter; 1993.
196. IBSALUT. *Enquesta de Salut de Illes Balears*. Palma: Conselleria de Sanitat i Consum. Govern de les Illes Balears; 2001.
197. IBSALUT. *Pla sociosanitari de les Illes Balears*. Palma: Conselleria de Sanitat i Consum. Govern de les Illes Balears ; 2002.

198. Iglesias de Ussel J. Cambios recientes de la familia española. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales 1996; 7: 33-47.
199. Iglesias de Ussel J. La protección de la familia en España. Papeles de Economía Española 1998; 77: 224-238.
200. Im E, Meleis AI. An International Imperative for Gender-Sensitive Theories in Women's Health. Journal of Nursing Scholarship 2001; 33(4): 309-314.
201. IMSERSO. Plan de Acción de las Personas Mayores 2003-2007. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2003.
202. Ingersoll-Dayton B, Starrels ME, Dowler D. Caregiving for Parents and Parents-in-Law: Is Gender Important?. The Gerontologist 1996; 36(4): 483-491.
203. Ingersoll-Dayton B, Neal MB, Hammer LB. Aging Parents Helping Adult Children: The Experience of the Sandwiched Generation. Family Relations 2001; 50: 262-271.
204. INSERSO. Plan Gerontológico. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 1993.
205. INSERSO. Cuidados en la Vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 1995.
206. Institut Balear d'Estadística. Conselleria d'Economía, Comerç i Indústria. Govern de les Illes Balears (en línea) 1996. (Fecha de acceso el 31 de octubre del 2002). Se puede consultar en <http://www.caib.es/ibae/demo/pob/menu.htm>.
207. Iñiguez L. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. Atención Primaria 1999; 23(8): 496-502.
208. Isla P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los Cuidados 2000; 7-8:187-194.
209. Izquierdo MJ. Sin vuelta de hoja, sexismo: poder, placer y trabajo. Barcelona: Ediciones Bellaterra SA; 2001.

210. Izquieta LJ. Protección y ayuda mutua en las redes familiares. Tendencias y retos actuales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1996; 74: 189-207.
211. James N. Care= organisation + physical labour + emotional labour. *Sociology of Health & Illness* 1992; 14(4): 488-509.
212. Jamieson A, Illsley R. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG Editores; 1993.
213. Jenson J. Paying for Caring. The Gendering Consequences of European Care Allowances for the Frail Elderly. In Bashevkin S. Ed. *Women's Work is Never Done. Comparative Studies in Care-giving, Employment, and Social Policy Reform*. New York, London: Routledge; 2002. p. 67-84.
214. Jutras S, Lavoie JP. Living With an Impaired Elderly Person: The Informal Caregiver's Physical and Mental Health. *Journal of Aging and Health* 1995; 7(1): 46-73.
215. Kaufman M. Men, Feminism, and Men's Contradictory Experiences of Power. En Brod H y Kaufman M, editors. *Theorizing Masculinities*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p: 142-165.
216. Kennedy J, Walls C, Owens-Nicholson D. A National Profile of Primary and Secondary Household Caregivers: Estimates from the 1992 and 1993 Surveys on Income and Program Participation. *Home Health Care Services Quarterly* 1999; 17(4): 39-58.
217. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Dukette A, Major F. *El Pensamiento Enfermero*. Barcelona: Mason; 2001.
218. Kincheloe JL, McLaren P. Rethinking Critical Theory and Qualitative Research. En Denzin NK, Lincoln YS. *Thousand Oaks: SAGE Publications*; 2000. p. 279-314.
219. Kintz E. Women's work. The wages of equality. A world of unfinished business. *International Herald Tribune*, February 21-22, 2004.
220. Knibiehler Y. *Les pères aussi ont une histoire*. Paris: Hachette; 1987.

221. Kramer BJ, Kipnis S. Eldercare and Work-Role Conflict: Toward and Understanding of Gender Differences in Caregiving Burden. *The Gerontologist* 1995; 35(3): 340-348
222. Kramer BJ. Differential Predictors of Strain and Gain Among Husbands Caring for Wives With Dementia. *The Gerontologist* 1997; 37(2): 239-249.
223. Krueger R. Developing Questions for Focus Groups: Focus Group Kit 3. Vol. 3. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
224. Krueger R. Moderating Focus Group: Focus Group Kit 4. Vol. 4. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
225. Krueger R. Involving Community Members in Focus Group: Focus Group: Focus Group Kit 5. Vol. 5. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
226. Krueger R. Analyzing and Reporting Focus Group Results: Focus Group Kit 6. Vol. 6. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
227. Kuhn TS. *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press; 1962.
228. Langa KM, Fendrick AM, Flaherty KR, Martinez FJ, Kabeto MU, Saint S. Informal Caregiving for Chronic Lung Disease Among Older Americans. *Chest* 2002; 122(6): 2197-2203.
229. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 2001; 15(6): 498-505.
230. La Parra D. *La Atención a la Salud en el Hogar: Desigualdades y Tendencias*. Alicante: Monografía Universidad de Alicante; 2002.
231. Lappalainen RE, Motevasel IN. Ethics of care and socila policy. *Scand J Soc Welfare* 1997; 6: 189-196.
232. Lara N, Taméz S, Eibenschutz C, Morales SL. Investigación de necesidades y utilización de servicios de salud: una reflexión sobre el uso de métodos cualitativos. En Mercado FJ, Torres MT. *Análisis cualitativo*

- en Salud. Teoría, Método y Práctica. México: Plaza y Valdés Editores; 2000. p. 97-122.
233. Laserna JA, Castillo A, Peláez EM, Navío LF, Torres CJ, Rueda S et al. Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual* 1997; 5(3): 365-375.
234. Lauritzen P. A Feminist Ethic and the New Romanticism-Mothering as a Model of Moral Relation. *Hypatia* 1989; 4(2): 29-43.
235. Lauzon SE. Relationships among informal caregiving, social support and health in wife caregivers to elders (Tesis doctoral). Case Western Reserve University; 1995.
236. Lee GR, Dwyer JW, Coward RT. Gender differences in Parent Care: Demographic Factors and Same-Gender Preferences. *Journal of Gerontology* 1993; 48(1): 9-16.
237. Lee TML. Feminism, Postmodernism, and the Politics of Representation. *Women & Politics* 2001; 22(3): 35-57.
238. Lee C, Powers JR. Number of Social Roles, Health, and Well-Being in Three Generations of Australian Women. *International Journal of Behavioral Medicine* 2002; 9(3): 195-215.
239. Lee Treweek G. Emotion work, order, and emotional power in care assistant work. En James V, Gabe J (ed). *Health an the Sociology of Emotions*. Oxford, Cambridge: Blackwell Publishers; 1996. p. 115- 132.
240. Levin H. Caregiving: A Women's Role. *Perspectives* 1998; 22(4): 11-15.
241. Lewis S, Kagan C, Heaton P. Dual-Earner Parents With Disabled Children. *Family Patterns for Working and Caring. Journal of Family Issues* 2000; 21(8): 1031-1060.
242. Liaschenko J, Peter E. The voice of home care workers in clinical ethics. *HEC Forum* 2002; 14(3): 217-223.

243. Lincoln YS. Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería* 1997; XV(2): 57-69. <http://tone.udea.edu.co/revista/sep97/Conexiones.html>.
244. Llácer Gil de Ramales A, Zunzunegui MV, Béland F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1999; 34(1):34-43.
245. Llewellyn G. Family care decision-making in later life: the future is now!. En Nolan M, Lundh U, Grant G, Keady J. *Partnerships in family care*. Maidenhead y Philadelphia: McGraw-Hill; 2003. p. 145-164.
246. Llitrà i Virgili E. Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores. *Intervención Psicosocial* 1998; 7(1): 125-141.
247. Lodder P. El fin del feminismo. (en línea) 1991 (fecha de acceso 15 de noviembre del 2002). <http://www.ua-ambit.org/feminismo.htm>
248. Loomis LS, Booth A. Multigenerational Caregiving and Well-Being: The Myth of the Beleaguerd Sandwich Generation. *Journal of Family Issues* 1995; 16(2): 131-148.
249. López Franco E. La familia, nuevo contexto educativo entre el conflicto y la esperanza. *Revista Complutense de Educación* 1998; 9(2): 79-100.
250. López Jiménez MJ, Pérez Cárpena C. Talleres de orientación y apoyo a familiares cuidadores de enfermos con demencias. *Comunidades Autónomas* 1999; 26: 18-24.
251. Louro GL. Nas redes do conceito de gênero. En Marques MJ, Meyer DE y Waldow VR. *Gênero e Saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996. En Marques MJ, Meyer DE y Waldow VR. *Gênero e Saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
252. Lowell T. Feminisms Transformed? Post-Structuralism and Postmodernism. En Turner BS. *The Blackwell Companion To Social Theory*. Massachussets and Oxford: Blackwell Publishers; 2000.

253. Luis MT, Fernández Ferrín C, Navarro M. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. Barcelona: Masson; 1998.
254. Maravall H. La atención a la dependencia: el gran reto de la política social hacia las personas mayores de los próximos años. *Intervención Psicosocial* 1997; 6(1): 9-19.
255. March JC, Prieto AM, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. En Mercado FJ, Gastaldo D, Calderón C. *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2002. p. 461-479.
256. Marks NF, Lambert JD, Choi H. Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *Journal of Marriage and Family* 2002; 64: 657-667.
257. Martín M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga del Cuidador (Cargiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996; 6(4): 338-345.
258. Martín C, Medina M, Irazábal E. Una experiencia grupal: cuidar al cuidador. *Metas* 1999; 13: 15-18.
259. Martín A, Cano JF. *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. Madrid: Mosby-Doyma; 1994.
260. Martínez C, Leal G. Investigación cualitativa en el terreno del sector salud. En Mercado FJ, Robles L. *Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el occidente de México*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1998. p. 13-32.
261. Martínez Benlloch I. Los efectos de las asimetrías de género en la salud de las mujeres. *Anuario de Psicología* 2003; 34(2): 253-266.
262. Mason J. *Qualitative Research*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1996.

263. Mateu ML, Panisello ML, Lasaga A, Sardà N. Sobre la morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en domicilio. *Atención Primaria* 2000; 25(6): 164.
264. Matthews SH. Gender and the Division of Filial Responsibility Between Lone Sisters and Their Brothers. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 1995; 50b(5): S312-S320.
265. Mays N, Pope C. Assessing quality and qualitative research. *BMJ* 2000; 320(1): 50-52.
266. McKeever P. Between Women: Nurses and Family Caregivers. *Canadian Journal of Nursing Research* 1994; 26(4): 15-21.
267. McKeever P. The family: long-term care research and policy formulation. *Nursing Inquiry* 1996; 3: 200-206.
268. Meil G. La participación masculina en el cuidado de los hijos en la nueva familia urbana española. *Papers* 1997; 53: 77-99.
269. Meil G. Cambio familiar y solidaridad familiar en España. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2000; 26: 129-153.
270. Meleis AI, Lindgren TG. Show Me a Woman Who Does Not Work!. *Journal of Nursing Scholarship* 2001; 33(3): 209-210.
271. Meleis AI, Lindgren TG. Man Works From Sun to Sun, but Woman's Work is Never Done: Insights on Research and Policy. *Health Care for Women International* 2002; 23: 742-753.
272. Mercado FJ, Torres TM. *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica*. México: Plaza y Valdés Editores; 2000.
273. Mercado FJ, Gastaldo D; Calderón C. *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2002.
274. Meyer DE. Do poder ao gênero: uma articulação teórico-analítica. En Marques MJ, Meyer DE y Waldow VR. *Gênero e Saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996. p. 41-51.

275. Meyer D, Oliveria DL. Breastfeeding policies and the production of motherhood: a historic-cultural approach. *Nursing Inquiry* 2003; 10(1): 11-18.
276. Miller B, McFall S. Stability and Change in the Informal Task Support Network of Frail Older Persons. *The Gerontologist* 1991; 31(6). 735-745.
277. Miller B, Cafasso L. Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact?. *The Gerontologist* 1992; 32(4):498-507.
278. Miller G, Holstein JA. Social Constructionism and Its Critics: Assessing Recent Challenge. In Holstein JA y Miller G. *Reconsidering Social Constructionism*. Hawthorne, New York: Aldine de Gruyter; 1993.
279. Mintz S. From Patriarchy to Androgyny and Other Myths: Placing Men's Family Roles in Historical Perspective. En Booth A. y Crouter AC.(ed). *Men in Families. When Do They Get Involved? What Difference Does it Make?*. London: Lawrence Earlbaum Associates; 1998.
280. Montgomery RJV. The Family Role in the Context of Long-term Care. *Journal of Aging and Health* 1999; 11(3): 383-416.
281. Montorio I, Díaz Veiga P, Fernández de Troconiz MI. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 1995; 30(3): 157-168.
282. Montorio I, Fernández de Troconiz MI, López López A; Sánchez Colodrón M. La entrevista de carga de cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de la Psicología* 1998; 14(2): 229-248.
283. Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de Sociología* 1999; 7-29.
284. Morano CL, Bravo M. A Psychoeducational Model for Hispanic Alzheimer's Disease Caregivers. *The Gerontologist* 2002; 42(1): 122-126.
285. Moreno L. La "vía media" española del modelo de bienestar mediterráneo. *Papers* 2001; 63-64: 67-82.
286. Moreno L. Bienestar mediterráneo y supermujeres. *Revista Española de Sociología* 2002; 2: 41-57.

287. Moreno L. Ciudadanía, desigualdad social y Estado de Bienestar. En Ginar S (ed.), *Teoría sociológica moderna*. Barcelona: Ariel; 2003; p. 527-538.
288. Morgan DL, Scannell AU. *Planning Focus Groups*. London: SAGE Publications; 1997.
289. Morgan DL. *The Focus Group Guidebook: Focus Group Kit 1*. Vol. 1. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
290. Morgan DL. *Planning Focus Group: Focus Group Kit 2*. Vol. 2. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
291. Morin E. *Amor, poesía, sabiduría*. Seix Barral: Barcelona, 2001.
292. Morse JM, Field PA. *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1995.
293. Mosocoso del Prado J, Ruano L. Conciliación de la Vida Familiar y Laboral ¿Sólo para mujeres?. *El País*, martes 2 de noviembre de 1999.
294. Mota B, Unzueta L. Persona responsable de salud en la familia, hogar o núcleo de convivencia. *Enfermería científica* 1995; 158-159: 31-34.
295. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005*. 2º Borrador: Madrid; 1998.
296. Mui AC. Caring For Frail Elderly Parents: A Comparison of Adult Sons and Daughters. *The Gerontologist* 1995; 35: 86-93.
297. Munch A, McPherson JM, Smith-Lovin L. Gender, Children, and Social Contact: The effects of Childrearing for Men and Women. *American Sociological Review* 1997; 62: 509-520.
298. Murillo S. Postmodernidad. O la crisis del sujeto ¿masculino?. En Durán MA. *Mujeres y hombres en la formación de la teoría sociológica*. Madrid: CIS; 1996. p: 54-88.
299. Murillo S. La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad* 2000; 35: 73-80.

300. Murillo S. Relaciones de poder entre hombres y mujeres. Los efectos del aprendizaje de rol en los conflictos y en la violencia de género. Madrid: Federación de Mujeres Progresistas; 2000.
301. Navarro V. Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Sobre lo que no se habla en nuestro país. Barcelona: Anagrama; 2002.
302. Neal M, Ingersoll-Dayton B, Starrels ME. Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers. *The Gerontologist* 1997; 37(6): 804-816.
303. Nelson HL. Against Caring. *The Journal of Clinical Ethics* 1992; 3(1): 8-15.
304. Neufeld A, Harrison MJ. Unfulfilled Expectations and Negative Interactions: Nonsupport in the Relationships of Women Caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 41(4): 323-331.
305. Neysmith SM. From Home Care to Social Care: The Value of a Vision. En Baines C, Evans P, Neysmith S. *Women's Caring. Feminist Perspectives on Social Welfare*. Oxford (Canada): Oxford University Press; 1998. p. 233-249.
306. Neysmith SM, Chen X. Understanding how globalisation and restructuring affect women's lives: implications for comparative policy analysis. *International Journal of Social Welfare* 2002; 11: 243-253.
307. Nicolás M. El valor del domicilio como recurso para la salud. *Gerokomos* 2001, 12(2): 71-76.
308. Nielsen HB, Rudberg M. Gender, Love and Education in Three Generations. *The European Journal of Women's Studies* 2000; 7: 423-453.
309. Nolan M, Lundh U, Grant G, Keady J. *Partnerships in family care*. Maidenhead y Philadelphia: McGraw-Hill; 2003.
310. Noddings N. In Defense of Caring. *The Journal of Clinical Ethics* 1992; 3(1): 15-18.
311. Noddings N. *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. Berkley, Los Angeles, London: University of California Press; 2003.

312. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Nursing diagnoses: definitions and classification 2001-2001. Pennsylvania, Philadelphia: North American Nursing Diagnosis Association; 2000.
313. Ochando C. El Estado de bienestar. Objetivos, modelos y teorías explicativas. Barcelona: Ariel; 1999.
314. Olesen VL. Who Cares? Women as Informal and Formal Caregivers. En Ruzek SB, Olesen VL y Clarke AE. Women's Health. Complexities and Differences. Columbus: Ohio State University Press; 1997. p. 397-424.
315. Olesen VL. Feminism and Qualitative Research At and Into the Millenium. En Denzin NK, Lincoln YS. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2000. p. 215-256.
316. Oliver J. The caring wife. En Finch J, Groves D (ed). A labour of love: women, work and caring. London, Boston, Melbourne and Henley; 1983. p. 72-88.
317. O'Neill PD. La salud en peligro en el año 2000. Madrid: Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Oficina para Europa de l Organización Mundial de la Salud; 1982.
318. ONU - United Nations. UN Department of Public Information. *The feminization of poverty*. Retrieved Sept. 20, 2003, from Women 2000: Gender Equality, Development and Peace for the Twenty-first Century Web site: <http://www.un.org/womenwatch/daw/followup/session/presskit/fs1.htm>
319. Orloff A. Gender in the welfare state. Annual Review of Sociology 1996; 22: 51-78.
320. Osborne T. Of health and statecraft. En Petersen A, Bunton R. Foucault, Health and Medicine. London y New York: Routledge; 1997. p. 173-188.
321. Osterbusch SE, Keigher SM, Miller B, Linsk NL. Community Care Policies and Gender Justice. International Journal of Health Services 1987; 17(2): 217-232.

322. Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing Caregiver Burden: A Randomized Psychoeducational Intervention for Caregivers of Persons With Dementia. *The Gerontologist* 1999; 39 (3): 299-309.
323. Outshoom J. Gendering the “Graying” of Society: A Discourse Analysis of the Care Gap. *Public Administration Review* 2002; 62(2): 185-196.
324. Pancrazi-Boyer PM, Arnaud-Castiglioni R. Ayuda a los familiares en psicogeriatría. *Año Gerontológico* 1996; 10: 389-398.
325. Paoletti I. A Half Life: Women Caregivers of Older Disabled Relatives. *Journal of Women & Aging* 1999; 11(1): 53-67.
326. Pavalko E, Woodbury S. Social Roles as Process: Caregiving Careers and Women’s Health. *Journal of Health and Social Behaviour* 2000; 41: 91-105.
327. Pearlin LI. The Careers of Caregivers. *The Gerontologist* 1990. 32(5): 647.
328. Peinado AI, Garcés de los Fayós EJ: Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de la Psicología* 1998; 14(1):83-93.
329. Pérez Salanova M, Palau N. Programas y servicios comunitarios de atención: viabilidad del lema “envejecer en casa”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1995; 30(3):153-156.
330. Pérez Salanova M, Yanguas JJ. Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de la psicología* 1998; 14(1): 95-104.
331. Pérez Trullen JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognitivo (demencia). *Atención Primaria* 1996; 4(15): 82-96.
332. Pérez Trullen JM. Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis* 1997; 18(3): 138-141.

333. Peter E. The history of nursing in the home: revealing the significance of place in the expression of moral agency. *Nursing Inquiry* 2002; 9(2): 65-72.
334. Phoca S. Feminism and gender. En Gamble S. *The icon critical dictionary of feminism and postfeminism*. Cambridge: Icon Books; 1999. p: 55-65.
335. Pilcher J. *Women of Their Time: Generation, Gender Issues and Feminism*. Aldershot: Ashgate; 1998.
336. Pinch WJ. Is Caring a Moral Trap?. *Nursing Outlook* 1996; 44(2): 84-88.
337. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria* 1999; 24(5): 295-300.
338. Plantenga J, Hansen J. Balance de la igualdad de oportunidades en la Unión Europea. *Revista Internacional de Trabajo* 1999; 118(4):393-424.
339. Pohl JM, Boyd C. Ageism Within Feminism. *Journal of Nursing Scholarship* 1993; 25(3): 199-203.
340. Pohl JM, Boyd C, Liang J, Given CH. Analysis of the Impact of Mother-Daughter Relationships on The Commitment to Caregiving. *Nursing Research* 1995; 44(2): 68-75.
341. Poland BD. Transcript quality as an aspect of rigor in qualitative research. *Qualitative Inquiry* 1995; 1(3). 290-310.
342. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. *BJM* 2000; 320(1):114-116.
343. Pot AM, Deeg DJH, Van Dyck R. Psychological Distress of Caregivers: Moderator Effects of Caregiver Resources?. *Patient Education and Counselling* 2000; 41: 235-240.
344. Preston P. *Palomas de Guerra. Cinco mujeres marcadas por el enfrentamiento bélico*. Barcelona: Plaza y Janés; 2001.
345. Prieto MA, March JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria* 2002; 29(6): 366-373.
346. Proctor R, Martin C, Hewison J. When a little Knowledge is a dangerous thing...: a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping

- style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 17: 1133-1139.
347. Puig C, Hernández-Monsalve LM, Gervas JJ. Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria* 1992; 10(1): 40-42.
348. Pyke K. The Micropolitics of Care in Relationships Between Aging Parents and Adult Children: Individualisms, Collectivism, and Power. *Journal of Marriage and The Family* 1999; 61: 661-672,
349. Ramazanoglu C. Up Against Foucault. Explorations of Some Tensions Between Foucault and Feminism. London y New York: Routledge; 1993.
350. Ramazanoglu C, Holland J. *Feminist Methodology. Challenges and Choices*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications; 2002.
351. Rambla X. Domestic Knowledge, Inequalities and Differences. *The European Journal of Women's Studies* 2000; 7: 189-207.
352. Ratcliffe JW, González Del Valle A. El rigor en la investigación de la salud: hacia un desarrollo conceptual. En Denman CA, Haro JA. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora: El Colegio de Sonora; 2000. p. 57-111.
353. Reger J. Motherhood and the Construction of Feminist Identities: Variations in a Women's Movement Organization. *Sociological Inquiry* 2001; 71(1):85-110.
354. Requena F. El concepto de red social. *Reis* 1989; 48: 137-152.
355. Requena M. Pautas contemporáneas de evolución de los hogares en España. *Revista Internacional de Sociología* 1999; 22: 33-65.
356. Remennick LI. Women of the "Sandwich" Generation and Multiple Roles: The Case of Russian Immigrants of the 1990s in Israel. *Sex Roles* 1999; 40(5/6): 347-378.
357. Ribas J, Castel A, Escalada B, UgasL, Grau C, Magarolas R et al. Transtornos Psicopatológicos del cuidador principal no profesional de Pacientes Ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2000; 27(3): 131-134.

358. Ricard N. State of health and social support networks of natural female caregivers of mentally ill persons. *Canadian Journal of Community Mental Health* 1991; 10(2): 111-131.
359. Richardson L. The Case of the skipped line: Poetics, dramatics and transgressive validity. *Sociological Quarterly* 1993; 34: 695-710.
360. Richardson L. Writing. A Method of Inquiry. En Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks: SAGE Publications; 2000. p.923-948.
361. Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* 1999; 9: 225-232.
362. Robinson KM. Family Caregiving: Who Provides the Care, and at What Cost?. *Nursing Economics* 1997; 15(5): 243-247.
363. Robinson F. *Globalizing care: ethics, feminist theory, and international relations*. Boulder, Colorado: Westview Press; 1999.
364. Robles L. La subjetividad del investigador en sus análisis científicos. La construcción de explicaciones a partir de sus experiencias personales. En Mercado J y Torres TM (ed). *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica*. México: Plaza y Valdés; 2000.
365. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López Pisa R, Pont A, Gracia L, Pedreny O. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria* 2000; 26: 217-223.
366. Roca i Caparà N. Las relaciones de género en el cuidado de enfermería. *Enfermería Clínica* 1996; 6(4):30-36.
367. Rodríguez Cabrero G, Monserrat J. *Modelos de Atención Sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales: Madrid; 2001.

368. Rodríguez Peñaranda MJ, Sansotero R, Ballenato C, Azar P. Voluntariado para ayuda mutua entre personas ciegas o deficientes visuales. *Integración* 1994; 16: 36-45.
369. Rodríguez Rodríguez P, Sancho Castiello MT. Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1995; 30(3): 141-152.
370. Rodríguez M, Scheffler RM, Agnew JD. An update on Spain's health care system: is it time for managed competition?. *Health Policy* 2000; 51: 109-131.
371. Roig MV, Abengózar MC y Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de la Psicología* 1998; 14(2): 215-227.
372. Rose-Rego SK, Strauss ME, Smyth KA. Differences in the Perceived Well-Being of Wives and Husbands Caring for Persons with Alzheimer's Disease. *The Gerontologist* 1998; 38(2): 224-230.
373. Roseneil S. Postmodern Feminist Politics. The Art of the (Im)Possible?. *The European Journal of Women's Studies* 1999; 6: 161-182.
374. Rosenthal CJ, Martín.Matthews A, Matthews SH. Caught in the Middle? Occupancy in Múltiple Roles and Help to Parents in a National Probability Sample of Canadian Adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 1996; 51B (6): S274-S283.
375. Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez JA, Galve F, Martí N, Mariscal J. Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto?. *Atención Primaria* 1995; 16(4): 13-18.
376. Rudd MG, Viney LL, Preston CA. The Grief Experiencied by Spousal Caregivers od Dementia Patients: The Role of Care of Patient and Gender Caregiving. *International Journal of Aging and Human Development* 1999; 48(3): 217-240.

377. Ruhm C. Gender Differences in Employment Behavior During Late Middle Age. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 1996; 51B(1): S11-S17.
378. Ruiz Olabuénaga JI, Ispuzúa MA. La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto, 1989.
379. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.
380. Russell R. In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies* 2001; 15: 351-367.
381. Rutman D. Caregiving as Women's Work: Women's Experiences of Powerfulness and Powerlessness as Caregivers. *Qualitative Health Research* 1996; 6(1): 90-111.
382. Ruzek SB, Clarke AE, Olesen VL. What Are the Dynamics of Differences?. En Ruzek SB, Olesen VL, Clarke AE. *Women's Health. Complexities and Differences*. Columbus: Ohio States University Press; 1997. p. 51-95.
383. Sabater MP, López G. Demencias. Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Revista ROL de Enfermería* 1998; 243: 21-26.
384. Sáez JM, Marset P, Aguinaga E. Concepto de salud y perspectiva histórica en Salud Pública. En Sánchez M, Germán C, Mazarrasa L, Merelles A, Sánchez A. (Ed). *Enfermería Comunitaria 1. Concepto de salud y factores que la condicionan*. Madrid: McGrawHill/Interamericana; 2000. p. 3-17.
385. Salvage AV. Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union. Luxembourg: Office for Official Publications of The European Communities; 1995.
386. Sánchez L, Thomson E. Becoming Mothers and Fathers. *Parenthood, Gender, and The División of Labor. Gender and Society* 1997; 11(6): 747-772.

387. Sanders V. First Wave Feminism. En Gamble S. *The Icon Critical Dictionary of Feminism and Postfeminism*. Cambridge: Icon Books; 1999. p. 16–28.
388. Santiago P, López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria* 1999; 24(7): 54-68.
389. Santos B. *Globalização: Fatalidade ou utopia?*. Lisboa: Edições Afrontamento; 2001.
390. Saramago J. *Memorial del convento*. Madrid: Santillana; 2001.
391. Scharlach AE, Boyd SL. Caregiving and Employment: Results of an Employee Survey. *The Gerontologist* 1989; 29(3): 382-387.
392. Scharlach AE, Sobel EL, Roberts RE. Employment and Caregiver Strain: An Integrate Model. *The Gerontologist* 1991; 31(6): 778-787.
393. Schiller NG. The Invisible Women: Caregiving and the Construction of AIDS Health Services. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1993; 17: 487-512.
394. Schroeder C, Ward D. Women, Welfare, and Work: One View of the Debate. *Nursing Outlook* 1998; 46: 226-232.
395. Schulz R, Visintainer P y Williamson GM. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journals of Gerontology* 1990; 45: 181-191.
396. Schulz R, Beach S. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Study. *JAMA* 1999; 282(23): 2215-2219.
397. Seale C. *The Quality of Qualitative Research. Introducing Qualitative Methods*. London: SAGE Publications; 1999.
398. Seale C. Using Computers to Analyse Qualitative Data. En Silverman D. *Doing Qualitative Research. A Practical Handbook*. London: SAGE Publications; 2000. p. 154-173.
399. Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria* 1998; 7(30): 33-38.

400. Sendón de León V. ¿Qué es el feminismo de la diferencia? (Una visión muy personal)(acceso nov.2002)
[http://www.nodo50.org/mujeresred/victoria_sendon-feminismo de la diferencia.html](http://www.nodo50.org/mujeresred/victoria_sendon-feminismo_de_la_diferencia.html)
401. Setién ML. Género y cuidados a las personas en el ámbito doméstico. Inguruak 1998; 22: 79-94.
402. Shelton P, Schraeder C, Dworak D, Fraser C, Sager M. Caregivers' Utilization of Health Services: Results from the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration, Illinois Site. Journal of American Geriatrics Society 2001; 49: 1600-1605.
403. Sherwin S. No Longer Patient: Feminist ethics and health care. Philadelphia: Temple University Press; 1992.
404. Sibley D. Geographies of Exclusion. Society and Difference in the West. London: Routledge; 1995.
405. Silverman D. Doing Qualitative Research. London: SAGE Publications; 2000.
406. Silverstein M, Parrot TM. Attitudes Toward Government Policies That Assist Informal Caregivers. Research on Aging 2001; 23(3): 349-374.
407. Silvestre M. La percepción de la función social de las mujeres en la sociedad vasca. Inguruak. Revista de Sociología 1997; 18: 93-114.
408. Skaff MM, Pearlin LI. Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. The Gerontologist 1992; 32(5): 656-664.
409. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Recomendaciones de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología al Defensor del Pueblo en relación con la atención sociosanitaria a las personas mayores en España. Revista Española de Geriatria y Gerontología 2000; 35(2): 108-114.
410. Spitze G, Logan RL, Joseph G, Lee E. Middle Generation Roles and the Well-being of Men and Women. Journal of Gerontology: Social Sciences 1994; 49(3): S107-S116.

411. Spitzer A, Bar-Tal Y, Ziv L. The Moderating Effect of Gender on Benefits From Self- And Others' Health Care. *Social Sciences in Health* 1996; 2(3): 162-173.
412. Starr P. The social transformation of American Medicine. New York: Basics Books; 1982.
413. Strawbridge WJ, Wallhagen MI. Impact of Family Conflict on Adult Child Caregivers. *The Gerontologist* 1991; 31(6): 770-777.
414. Stoeckel V. Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas. *Espéculo. Revista de estudios literarios*. 2000 (acceso noviembre del 2002). http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoeckel.html
415. Stoller EP, Males as Helpers: The Role of Sons, Relatives, and Friends. *The Gerontologist* 1990. 30(2): 228-235.
416. Stone D. Care and Trembling. *The American Prospect* 1999; 43 (acceso febrero del 2003) <http://epn.org/prospect/43/43stone.html>
417. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the Frail Elderly: a nationale profile. *The Gerontologist* 1987; 27: 616-626.
418. Stone RI, Short PF. The Competing Demands of Employment and Informal Caregiving to Disabled Elders. *Medical Care* 1990; 28(6):513-526.
419. Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research. Grounded Theory. Procedures and Techniques. London: SAGE Publications; 1990.
420. Sullivan O. Time waits for no(woman): an investigation of the gendered experience of domestic time. *Sociology* 1997; 31(2): 231-239.
421. Synnott RL, Lupton G, Kelly B. Carer Social Support: Wives, Husbands, Daughters- What's the Difference?. Comunicación presentada en XV World Congress of Sociology. Brisbane (Australia). Del 7 al 13 de Julio del 2002.
422. Talbot MM. Feminism and Language. En Gamble S (Ed). *Feminism and Postfeminism*. London, New York: Routledge; 2001. p. 141-147.

423. Tarman VI. Age and sex of caregivers. *Canadian Family Physician* 1994; 40: 963-970.
424. Taylor R, Ford G, Dunbar M. The effects of caring on health: a community-based longitudinal study. *Soc. Sci. Med.* 1995; 40(10): 1407-1415.
425. Tesch-Römer C. Intergenerational solidarity and caregiving. *Z Gerontol Geriat* 2001; 34: 28-33.
426. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément JP et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Píxel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 17: 1034-1047.
427. Thornham S. Second Wave Feminism. En Gamble S. *The Icon Critical Dictionary of Feminism and Postfeminism*. Cambridge: Icon Books; 1999. p. 29-42.
428. Tiedje LB, Wortman CB, Downey G, Emmons C, Biernat M, Lang E. Women with Multiples Roles: Role-Compatibility Perceptions, Satisfaction, and Mental Health. *Journal de Marriage and the Family* 1990; 52: 63-72.
429. Tomas C, Moreno LA, German C. ¿Se deben tener en cuenta los costes de los cuidados informales?. *Medicina Clínica* 1998; 110(20): 802.
430. Tong R. Feminist Perspectives on Empathy as an Epistemic Skill and Caring as a Moral Virtue. *Journal of Medical Humanities* 1997; 18(3): 153-168.
431. Tong R, College D. The Ethics of Care: A Feminist Virtue Ethics of Care for Healthcare Practitioners. *Journal of Medicine and Philosophy* 1998; 23(2): 131-152.
432. Toribio A, Ramírez A. Cuidemos a los cuidadores. *Revista ROL de Enfermería* 1997; 222: 13-15.
433. Toronjo AM. Cuidador formal frente al cuidador informal. *Gerokomos* 2001; 12(2):59-66.

434. Treweek GL. Emotion Work, Order, and Emotional Power in Care Assistant Work. En James V, Gabe J (ed). Health and the Sociology of Emotions. Oxford, Cambridge: Blackwell Publishers/Board Ed; 1996. p. 115- 132.
435. Tronto JC. Beyond Gender Difference to a Theory of Care. Journal of Women in Culture and Society 1987; 12(4): 644-663.
436. Twigg J. Cuidadores de ancianos: modelos para un análisis. En Jamieson A y Illsley R (ed), Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG Editores; 1993.
437. Úbeda I, Roca M, García Viñets L. Presente y futuro de los cuidados informales. Enfermería Clínica 1997; 8(3): 116-120.
438. Valderrama E, Ruiz D, Adame F, García Castaño C, García Marquez PA, Pérez del Molino J. El cuidador principal del anciano dependiente. Revista de Gerontología 1997; 7(4): 229-233.
439. Valiente C. ¿Algo mas que “ganadores del pan”? El papel de los hombres en el ámbito familiar en España (1975-1976). Revista Española de Investigaciones Sociológicas 1997; 79: 221-243.
440. Valiente C. Género, Mercado de trabajo y Estado de bienestar: el caso de España. Sociología del Trabajo 1997; 32: 53-79.
441. Vallés MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Atención Primaria 1998; 22(8): 23-26.
442. Vera ML. Evolución de la concepción de salud. En García Suso A, Vera M, Campo A (ed). Enfermería Comunitaria. Bases Teóricas. Madrid: Ediciones DAE (Grupo Paradigma); 2001: p. 45-60.
443. Verdú V. El estilo del mundo. La vida en el capitalismo de ficción. Barcelona: Anagrama; 2003.
444. Vilchez LF. La mujer actual: Un sujeto que no renuncia a nada. Capital Humano 2000; 138: 24-31.

445. Villalbí JR, Roca F. Un instrumento a desarrollar para la promoción de la salud entre nuestros pacientes y sus allegados: los grupos de ayuda mutua. *Medicina Clínica* 1989; 93(11): 53-56.
446. Wade DT, Gage H, Owen C, Trend P, Grossmith C, Kaye J. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomised controlled study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 158-162.
447. Waldrom I, Jacobs JA. Effects of Multiple Roles on Women's Health- Evidence from a National Longitudinal Study. *Women & Health* 1989; 15(1): 3-19
448. Wallsten S. Effects of Caregiving, Gender, and Race on the Health, Mutuality, and social Support of Older Couples. *Journal of Aging and Health* 2000; 12(1): 90-111.
449. Walters M, Carter B, Papp P, Silverstein O. La red invisible. Pautas vinculadas al género en las relaciones familiares. Buenos Aires, Barcelona, México: Paídos; 1991.
450. Ward D. Gender, Time, and Money in Caregiving. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An Internacional Journal* 1990; 4(3): 223-236.
451. Ward G. Postmodernism. Teach yourself. Chicago, London : Hodder & Stoughton Ltd.; 2003.
452. Ward-Griffin C. Boundaries and Connections Between Formal and Informal Caregivers. *Canadian Journal on Aging* 2002; 21(2): 205-216.
453. White K. An Introduction to the Sociology of Health and Illness. London, Thousand Oaks; New Delhi: SAGE Publications; 2002.
454. Wilkin D, Hallam L, Doggett MA. Measures of Need and Outcome for Primary Health Care. Oxford: Oxford University Press; 1992.
455. Williams SW, Dilworth-Anderson P. Systems of Social Support in Families Who Care for Dependent African American Elders. *The Gerontologist* 2002; 42(2): 224-236.

- 456. Wood S. Informal carers of people with dementia: the new national carers framework. *Nursing Standard* 1999; 15(1): 13-15.
- 457. Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo* 2000; 76: 23-32.
- 458. Yee JL, Schulz R. Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analisis. *The Gerontologist* 2000; 40(2):174-164.
- 459. Young RF, Kahana E. Specifying Caregiver Outcomes: Gender and Relationship Aspects of Caregiving. *The Gerontological Society of America*. 1989; 29(5): 660-666.
- 460. Zoucha R. La utilización de métodos cualitativos en enfermería. *Cultura de los Cuidados* 1999; 3(6): 80-85.

CIBER-CONSULTAS

- The Princess Royal Trust for Carers:
<http://www.carers.org>.
- Home Care Evaluation and Research Centre:
<http://www.hcerc.utoronto.ca>
- National Family Caregivers Association:
<http://www.nfcacares.org>
- National Alliance for Caregiving:
<http://www.caregiving.org/>
- Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving:
<http://www.caregiver.org>
- Línea de Apoyo para Cuidadores de Personas con Alzheimer:
http://alzonline.net/index_es.html
- Col·legi de Farmacèutics de la Província de Barcelona:
http://www.farmaceuticonline.com/cast/familia/familia_cuidadors_c.html
- Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y AA.SS:
<http://www.mtas.es/mujer>
- Dirección General de Asuntos Sociales, Infancia y Familia:
<http://www.mtas.es/dgas>
- <http://www.cafamily.org.uk>
- <http://www.carersnorth.demon.co.uk>
- <http://www.care-givers.com>
- <http://www.caregivers.com>
- <http://www.bestcaregiverinfo.com>.
- <http://caregivers-usa.org/>
- <http://www.caregiversadvisorypanel.com/>
- <http://www.makoa.org/caregiver.htm>
- <http://www.stoppain.org/caregivers/>
- <http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/>

ANEXO I

- **MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO DENTRO DEL PROGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y EN CIENCIAS DE LA SALUD DEL MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN EL MARCO DEL PLAN NACIONAL DE I+D+I 2000-2003. FIS. Expediente PI020925. Duración 2002-2004. Dotación: 20.5845 euro.**

ANEXO II

- **INFORME DE LA COMISIÓ DE INVESTIGACIÓ DE LA
UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS**



Universitat de les
Illes Balears

INFORME DE LA COMISIÓ DE INVESTIGACIÓ

Como presidente de la Comisión de Investigación de esta Universidad y en relación al proyecto de investigación con título:

“Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación”,

que tiene como investigador principal al Prof. Andreu Bover Bover, solicitante de ayuda, con número de expediente: PI020925, dentro del Programa de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo, para la realización de proyectos de investigación en el marco del Plan Nacional de I+D+I 2000-2003.

Hago constar la viabilidad del mencionado proyecto de investigación que se presenta en sus términos.

Palma, 13 de Febrero del 2002

El Vicerrector de Investigación y Política Científica,

Eugeni García Moreno

ANEXO III

- **INFORME DE LA COMISIÓ DE BIOÈTICA DE LA UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS**

ANEXO IV

- **PERMISO DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN DE ATENCIÓN PRIMARIA DE MALLORCA.**

ANEXO V

- **CONSENTIMIENTO INFORMADO**
 - **Castellano**
 - **Catalán**

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INVESTIGACIÓN

Título de la investigación:

Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y la generación.

Equipo investigador:

Prof. Andreu Bover Bover, Profesor del Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Universitat de les Illes Balears (telf. 971 17 25 94).

Dra. Denise Gastaldo. Profesora de la Facultad de Enfermería. Universidad de Toronto. Canada.

Dra. Ana M^a Calvo Sastre. Profesora del Departamento de Ciencias de la Educación. Universitat de les Illes Balears.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación es generar conocimiento sobre cuidadores del ámbito domiciliario identificando cuales son las estrategias y habilidades que utilizan al realizar los cuidados a las personas dependientes de la familia y como valoran y perciben los efectos de esta actividad sobre su bienestar.

Descripción de la investigación

En una primera fase se realizarán entrevistas personales a seis cuidadores del ámbito domiciliario de Palma de Mallorca con una duración aproximada de 90 minutos. Serán tres mujeres y tres hombres de tres generaciones diferentes, los más jóvenes (de 20 a 39 años) serán madre y padre cuidadores de niño o niña, los de edades

intermedias (de 40 a 59 años) serán mujer y hombre hijos cuidadores de alguno de sus padres dependientes y los de edades más avanzadas (mayores de 60 años) esposa y esposo cuidadores de sus parejas respectivas. Asegurando así las posibles diferentes opiniones de los cuidadores según su género, hombre o mujer, y según a la generación a la que pertenecen por edad. Si es necesario, se realizará la entrevista en el idioma (catalán o castellano) que sea más cómodo para el participante.

En una segunda fase con la finalidad de profundizar en la información obtenida de la primera fase de las entrevistas se realizarán 6 grupos de discusión (8 o 10 personas cada uno), cada grupo se corresponderá con los 6 perfiles diferentes seleccionados en la entrevista en cuanto a la pertenencia a género y generación, según sexo y edad.

El contenido de las entrevistas será registrado en una cinta grabada y transcrita en forma de texto y después estas cintas serán destruidas. Algunas preguntas personales sobre los participantes y la persona a la que cuidan les serán requeridas en un cuestionario: edad, nivel educativo, ocupación laboral, ingresos económicos, algunas referidas a la familia y al tipo de relación que le une y el cuidado que realiza a la persona que esta bajo su responsabilidad , así como la dirección y el teléfono de contacto.

Beneficios potenciales, perjuicios e inconvenientes

Su contribución permitirá comprender mejor cuales son las necesidades de las personas que deben realizar cuidados a miembros dependientes de su familia y así ayudar a planificar acciones y recursos desde los sistemas socio-sanitarios que puedan contribuir a mejorar el bienestar de personas como usted y sus familias.

Participar implica un tiempo de traslado y unas dos horas de dedicación en el desarrollo de la entrevista. Si usted esta de acuerdo en participar, es importante que comprenda que:

- Si cambia de idea y quiere retirarse del estudio antes de realizar las entrevistas, simplemente debe informar al investigador, ello no conlleva ningún tipo de consecuencias negativas para usted.
- Antes de empezar las entrevistas se le volverá a preguntar si usted todavía esta dispuesto a participar en el estudio.
- Se realizarán todas las medidas para salvaguardar su privacidad.

Confidencialidad

Su identidad no será revelada en ningún informe sobre este estudio. Toda la información que sea recogida se mantendrá estrictamente confidencial. Ninguna información que revele su identidad se difundirá a nadie a menos que sea requerido legalmente (por ejemplo, información sobre abuso de niños o maltratos a personas mayores o dependientes).

Participación

Su participación es enteramente voluntaria. Usted puede negarse a participar en este estudio tanto ahora como más tarde en el tiempo si cambia de opinión.

*Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias
de cuidado ligadas al género y la generación*

Consentimiento Informado para Participar en la Entrevista

Toda la información de la investigación que aparece en las páginas adjuntas me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique a mi o a mi familia se mantendrá confidencial y que ninguna de esta información será difundida, excepto en situaciones en que así sea requerida por la ley.

Aceptó participar en una entrevista con una duración aproximada de dos horas. Conozco el propósito de esta investigación en generar conocimiento sobre cuidadores del ámbito domiciliario, identificando cuales son las estrategias y habilidades que utilizan al realizar los cuidados a las personas dependientes de la familia y como valoran y perciben los efectos de esta actividad sobre su bienestar. Entiendo que la entrevista será registrada en cinta grabadora y que el investigador tomará notas durante la entrevista.

Por la presente consiento en participar en este estudio de investigación el cual será conducido por el Prof. Andreu Bover del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears. Entiendo que podré mantener el contacto con él mediante el teléfono 971 17 25 94.

Nombre del participante

Firma

Fecha

CONSENTIMENT INFORMAT DE LA INVESTIGACIÓ

Títol de la investigació:

Cuidadors informals de salut de l'àmbit domiciliari: percepcions i estratègies de cuidat lligades al gènere i a la generació.

Equip investigador:

Prof. Andreu Bover Bover, Professor del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears (telf. 971 17 25 94).

Dra. Denise Gastaldo. Professora de la Facultat d'Infermeria. Universidad de Toronto. Canada.

Dra. Ana M^a Calvo Sastre. Professora del Departament de Ciències de l'Educació. Universitat de les Illes Balears.

Propòsit de la investigació

El propòsit d'aquesta investigació es generar coneixement sobre cuidadors de l'àmbit domiciliari identificant quines son les estratègies i habilitats que utilitzen al realitza els cuidats a les persones dependents de la família i com valoren i perceben els efectes d'aquesta activitat sobre el seu benestar.

Descripció de la investigació

En una primera fase es realitzaran entrevistes personals a sis cuidadors de l'àmbit domiciliari de Palma de Mallorca amb una duració aproximada de 90 minuts. Seran tres dones y tres homes de tres generacions diferents, els més joves (de 20 a 39 anys) seran mare i pare cuidadors de nin o nina, els de les edats intermèdies (de 40 a 59

anys) seran dona i home fills cuidadors d'algun dels seus pares dependents i els de edats més avançades (majors de 60 anys) espòs o esposa cuidadors de les seves parelles respectives. Assegurant així les possibles opinions dels cuidadors segons el seu gènere, home o dona, i segons a la generació a la pertanyen per edat. Si és necessari es realitzarà l'entrevista en l'idioma (català o castellà) que sia més còmode per el participant. entrevistes.

En una segona fase i amb la finalitat de aprofundir en la informació obtinguda en les entrevistes es realitzaran 6 grups de discussió (8 a 10 persones cada un), cada grup se correspon amb el 6 perfils diferents seleccionats per les entrevistes en quan al gènere i la generació, segons sexe i edat.

El contingut de les entrevistes serà enregistrat a una cinta gravada i transcrita en forma de text i després aquestes cintes seran destruïdes. Algunes preguntes personals sobre els participants i les persones a les que cuiden li seran demanades en un qüestionari: edat, nivell educatiu, ocupació laboral, ingressos econòmics, algunes també referides a la família i al tipus de relació que els uneix i el cuidat que realitza a les persones que estan baix la seva responsabilitat, així com la direcció i el telèfon de contacte.

Beneficis potencials, perjudicis i inconvenients

La seva contribució permetrà comprendre millor quines son les necessitats de les persones que deuen realitzar cuidats a membres dependents de la seva família i així ajudar a planificar accions i recursos des de el sistemes sociosanitaris que poden contribuir a millorar el benestar de les persones com vostè i la seves famílies.

Participar implica un temps de trasllat i unes dues hores de dedicació en el desenvolupament de l'entrevista. Si vostè està d'acord en participar, es important que compregui que:

- Si canvia d'idea i vols retirar-se de l'estudi abans de realitzar les entrevistes, sols deu informar al investigador, això no implica cap tipus de conseqüències negatives per a vostè.
- Abans de començar l'entrevista se li tornarà demanar si encara està disposat a participar a l'estudi.
- Es realitzaran totes les mesures per guardar la seva vida privada.

Confidencialitat.

La seva identitat no serà revelada en cap informe sobre aquest estudi. Tota la informació que sia recollida es mantindrà estrictament confidencial. Cap informació que reveli la seva identitat es difondrà a ningú a menys que sia demandada legalment (per exemple, informació sobre abús a nins o maltractes a persones majors o depenents)

Participació

La seva participació es totalment voluntària. Vostè pot negar-se a participar en aquest estudi tant ara com més endavant si canvia d'opinió.

***Cuidadors informals de salut de l'àmbit domiciliari: percepcions i estratègies de
cuidat lligades al gènere i a la generació***

Consentiment Informat per Participar a la Entrevista

Tota la informació que apareix en les pàgines adjuntes me ha estat explicada i les possibles qüestions que tenia sobre l'estudi han estat respostes a la meua satisfacció. Som conscient del meu dret a no participar y a retirar-me de l'estudi en qualsevol moment. He comprés que tota la informació que me identifique a mi a la meua família es mantindrà confidencial i que cap d'aquesta informació serà difosa excepte que sia demandada legalment.

Accepto participar a una entrevista amb una duració aproximada de dues hores. Conec el propòsit d'aquesta investigació en general coneixement sobre cuidadors de l'àmbit domiciliari, identificant quin son les estratègies i habilitats que utilitzen al realitzar els cuidats a les persones dependents de la família i com valoren i perceben els efectes de aquesta activitat sobre el seu benestar. Entenc que l'entrevista serà enregistrada en cinta gravadora i que el investigador prendrà notes durant l'entrevista.

Per la present consent en participar en aquest estudi d'investigació el qual serà conduït per el Prof. Andreu Bover del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears. Entenc que podré mantenir el contacte amb ell mitjançant el telèfon 971 17 25 94.

Nom del participant

Signatura

Data

ANEXO VI

- **FICHA INFORMACIÓN PERSONAL ENTREVISTADOS**
 - **Castellano**
 - **Catalán**

INFORMACIÓN PERSONAL DE LOS ENTREVISTADOS

Nombre: _____ Edad: _____

Pseudónimo: _____

Nivel de estudios: _____

Ocupación: _____

Desarrollo actividad laboral: _____

Estado civil o relacional: _____

Nivel de renta (Autovaloración) _____

Tipo de relación con la persona a la que cuida _____

Sexo persona cuidada: _____ Edad: _____

Tipo de dependencia, problema de salud: _____

Tipo de convivencia con la persona cuidada _____

Genograma familiar :

Tipo de actividades que requiere el cuidado _____

Horas de dedicación al cuidado(por día, por semana) _____

Tipo de ayuda que recibe _____

Dirección: _____

Teléfono(s) de contacto: _____

INFORMACIÓ PERSONAL DELS ENTREVISTATS

Nom: _____ Edat: _____

Pseudònim: _____

Nivell d'estudis: _____

Ocupació: _____

Desenvolupament d'activitat laboral: _____

Estat civil o relacional: _____

Nivell de renda(Autoavaluació) _____

Tipus de relació amb la persona a la que cuida _____

Sexe persona cuidada _____ Edat: _____

Tipus de dependència, problema de salut: _____

Tipus de convivència con la persona cuidada _____

Genograma familiar :

Tipus d'activitats que requereix el cuidat _____

Hores de dedicació al cuidat(per dia, per setmana) _____

Tipus d'ajuda que rep _____

Direcció: _____

Telèfon(s) de contacte: _____

ANEXO VII

- **GUIA DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES**
 - **Castellano**
 - **Catalán**
- **GUIA DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES**
 - **Castellano**
 - **Catalán**

GUIA DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES

1. **¿Podría decirme cuáles fueron las causas que han provocado que usted sea ahora cuidador/ra?** *(esta pregunta no se realizará a la madre y padre , por ser obvia la causa)*
2. **¿Se habló de esta situación con su familia y allegados?***(en el caso de padre o madre, se especificará si se hablo con su pareja anterior o posteriormente a la concepción y nacimiento)* **¿Si fue así ¿Cómo fue el proceso de negociar la distribución o el reparto de responsabilidades y tareas necesarias para realizar los cuidados?**
3. **Cuénteme que tareas y actividades hace como cuidador (padre o madre) un día habitual.** *(si no se menciona señalar la posibilidad de los cuidados afectivos y relacionales pej: ¿Le preocupa por el estado de ánimo de..., o sabe si se siente querido o acompañado?)*
4. **¿Cómo cree que influye el hecho de que usted sea mujer / hombre para realizar los cuidados que hace?**
5. **¿Piensa que usted por ser mujer /hombre tiene capacidades o sabe realizar tareas diferentes a un hombre /mujer (esposo /esposa, compañero /compañera) para realizar los cuidados necesarios? ¿Cuáles son?.**
6. **¿Cómo aprendió a realizar este tipo de actividades para cuidar a su(hijo/hija, padre/madre, esposo/esposa, compeñero/compañera)?**

7. ***¿Piensa que necesita ayuda o apoyo para realizar los cuidados ? Si es así.
¿De qué tipo?.***
8. **En un mundo ideal, ¿quién cree usted que debería realizar los cuidados?
¿Cómo serían esos cuidados?**
9. ***¿Cómo ha afectado o esta afectando el hecho de cuidar (de ser padre o madre) en su vida personal , familiar y social? ¿Siente que ha renunciado a algo esencial en su vida por realizar los cuidados?(Apuntar los temas de: Salud física, Estado de ánimo, Relaciones de pareja, Ocio, Trabajo, Relaciones sociales, si no son mencionados en primera instancia)***
10. ***¿Qué le aporta personalmente realizar los cuidados (ser padre o madre)?
¿Que siente al realizarlos?***
11. ***¿Cree usted que los cuidados que realiza son importantes? ¿Porqué?***
12. ***¿Considera que es un buen cuidador? ¿Qué aspectos cree que podría mejorar?***
13. ***¿Como cree que le valoran los demás (la persona es que cuidada, la familia o el resto de la gente) por estos cuidados que realiza?***
14. ***¿ Le gustaría comentar alguna cosa sobre lo que se ha hablado en esta entrevista?.***

GUIA DE LES ENTREVISTES INDIVIDUALS

1. **¿Podría dir-me quines foren les causes que han provocat que vostè sigui ara cuidador/ra?** *(aquesta pregunta no es realitzarà a la mare i pare , per ésser obvia la causa)*
2. **¿Es va parlar d'aquesta situació amb la seva família i pròxims?** *(en el cas de pare o mare, s'especificarà si es va parlar amb la seva parella anteriorment o després a la concepció i naixement)* **Si fou així ¿Com va ésser el procés de negociar la distribució o el repartiment de responsabilitats i tasques per realitzar els cuidats?**
3. **Me digui quines tasques i activitats fa com a cuidador** *(pare o mare)* **un dia habitual.** *(si no menciona senyalar la possibilitat dels cuidats afectius i relacionals...pex. ¿L'hi preocupa l'estat d'ànim de..., o sap si sent estimat o acompanyat?).*
4. **¿Com creu que influeix el fet de que vostè sia dona/home per realitzar els cuidats a fer?.**
5. **¿Pensa que vostè per ésser dona /home te capacitats o sap fer tasques diferents a un home/ dona** *(espòs/esposa, company/companya)* **per realitzar els cuidats necessaris? ¿Quins son?**
6. **¿Com va aprendre a realitzar aquest tipus de activitats per cuidar a el seu** *(fill/ filla, mare,/pare, espòs/esposa, company/companya)?*

- 7. ¿Pensa que necessita ajuda o recolzament per realitzar els cuidats? Si es així ¿De quin tipus?**
- 8. En un mon ideal, ¿Qui creu vostè que hauria de realitzar el cuidats? ¿Com serien aquests cuidats?**
- 9. ¿Com ha afectat o està afectant el fet de cuidar *(de ser pare o mare)* en la seva vida personal, familiar o social? ¿Sent que ha renunciat a alguna cosa essencial en la seva vida per realitzar els cuidats? *(Apuntar els temes de: Salut física, Estat d'ànim, Relacions de parella, Oci, Treball, Relacions socials, si no son mencionades en primera instància)***
- 10. ¿Que li aporta personalment realitzar el cuidats *(ser pare o mare)*? ¿Que sent al realitzar- los?**
- 11. ¿Creu vostè que els cuidats que realitza son importants? ¿Perquè?**
- 12. ¿Considera que es un/a bon/bona cuidador/ra? ¿Quins aspectes creu que podria millorar?**
- 13. ¿Com creu que el/la valoren els demás *(la persona a cuidar, la família o el resta de la gent)* per aquests cuidats que fa?**
- 14. ¿L'agradaria comentar alguna cosa sobre lo que s'ha parlat en aquesta entrevista?**

GUIA DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES

1. **¿En que consiste su trabajo de cuidador(a)?** *Después de 3 o' 4 descripciones preguntar si alguien hace cosas aun no mencionadas. Objetivo: crear identidad entre el grupo.*
2. **Imagínense en un mundo ideal ¿Qué recursos o ayudas de cualquier tipo necesitaría usted para realizar los cuidados que realiza?***Intentar que todos los participantes hablen.*
3. **¿Con que recursos y apoyos reales cuentan ustedes para hacer los cuidados diarios?** *Para profundizar: ¿Con quién cuentan? ¿Cómo ayuda(n) esta(s) persona(s) y servicios?*
4. **¿Cómo valoran esos recursos y apoyos de los que disponen?** *Para profundizar: ¿Qué piensan de los recursos y servicios públicos o privados, sociales, educativos, sanitarios, etc.? ¿Con qué profesionales ha contactado alguna vez? ¿Cuál fue su actuación? ¿Cómo la valora? ¿Cómo ha sido en el caso de su familia, amigos y otros?.*
5. **Si pudieran elegir entre toda la oferta de recursos posibles y opciones de apoyo a los cuidadores y cuidadoras de los que hemos hablado ¿De entre estos, cuáles elegirían y porqué?** *Para profundizar: ¿Por qué es su responsabilidad hacer lo que hace? ¿No habría otras maneras de recibir ayuda?*
6. **Situándonos en nuestra realidad social (de división del trabajo por sexo/genero) y política (de poca ayuda para los cuidadores) ¿Cómo piensa que se podrían mejorar la calidad de vida de las(os) cuidadoras(es)?**
7. **¿Hay alguna cosa que no fue dicha y que les gustaría mencionar?**

GUIA DE LES ENTREVISTES GRUPALS

1. **¿En que consisteix la seva feina com a cuidador(a)?** *Després de 3 o 4 descripcions preguntar si hi ha algú que fa coses que no han estat comentades. Objectiu: crear identitat de grup.*
2. **Imagini un mon ideal ¿Quins recursos o ajudes de qualsevol tipus necessitaria vostè per realitzar les cures que realitza?***Intentar que tots els participants parlin.*
3. **¿Amb quin recursos i recolzament real conten vostès per poder fer les cures diàries?** *Per aprofundir: ¿Amb que conta? ¿Com l'hi ajuda(en) aquesta(es) persona(es) i serveis.*
4. **¿Com valoren aquests recursos i recolzaments dels que disposa?** *Per aprofundir: ¿Que pensen dels recursos i serveis públics o privats, socials, educatius, sanitaris, etc.? ¿Amb quin professionals ha contactat alguna vegada? ¿Quina va ser la seva actuació? ¿Com la valora? ¿Com ha estat en el cas de la seva família, amics i altres?.*
5. **Si poguessin triar entre tota l'oferta de recursos possibles i opcions d'ajuda per els cuidadors i cuidadores dels que hem parlat ¿D'entre aquests, quins triaria i perquè?** . *Per aprofundir. ¿Perquè es la seva responsabilitat fer lo que fa? ¿No hi hauria altres maneres de rebre ajuda?.*
6. **Situant-nos a la nostra realitat social (de la divisió del treball per sexe(gènere) i política (de poca ajuda als cuidadors) ¿Com pensa que se podria millorar la qualitat de vida dels(les) cuidadors(res)?**
7. **¿Hi ha alguna cosa que no fos dita i que l'hi agradaria comentar ?**

ANEXO VIII

- **CATEGORÍAS, SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS**

|

|

CATEGORÍA ESTRATEGIAS Y HABILIDADES, SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS

MUJERES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: ¿QUÉ ES EL CUIDADO?

Códigos:

- **Mimo y sobreprotección:** Tendencia a sobreproteger a los hijos, mayor preocupación ante los posibles problemas de salud y otros de los hijos.
- **Naturalidad del cuidado:** Sentimiento del cuidado surgido desde la propia naturaleza como madre/ padre y o hijo/hija, esposo/esposa.
- **Expresión de afecto:** Demostración de la afectividad mediante el contacto físico y muestras de preocupación.

Subcategoría: ¿CÓMO SE REALIZA EL CUIDADO?

Códigos:

- **Intensa dedicación:** Se precisa una dedicación intensa al cuidado de los hijos, con o sin participación de los padres.
- **Ajuste en la reincorporación laboral:** Se hace un reajuste en la manera de ofertar el cuidado cuando la mujer se reincorpora al trabajo después de la baja maternal. Mayor ayuda del padre, familia o externa.
- **Autoaprendizaje previo modelado:** El cuidado se entiende básicamente como autoaprendizaje aunque a veces se reconozca previo modelado de madre, familia u otros, o previo aprendizaje por otras experiencias de cuidado.

Subcategoría: ¿QUÉ SE HACE EN EL CUIDADO?

Códigos:

- **Organización y responsabilidad del cuidado:** Responsabilidad de organizar la mayoría de las actividades del cuidado requerido por los hijos aunque ello a veces suponga una menor inversión de tiempo real que el de los padres.
- **Constante adaptación:** Adaptación del cuidado a la diversidad del proceso vital de la persona a cuidar, personalidad y necesidades

- **Estimulación perceptiva e intelectual:** Actividades lúdicas relacionadas con estímulos del intelecto y sentidos.
- **Cuidar de la salud:** Actividades dirigidas a la protección y promoción de la salud de los hijos. Cuidados de salud.
- **Principal responsabilidad de la educación formal:** Implicación mayor en la atención y actividades requeridas para la educación formal de los hijos.

Subcategoría: **¿CON QUIEN SE REALIZA EL CUIDADO Y COMO SE COMPARTE?**

Códigos:

- **Abordaje sin acuerdo previo:** No existe acuerdo previo entre los padres en cuanto a las estrategias a utilizar en el cuidado de los hijos.
- **Ayuda compartida:** Reciben ayuda del padre con especificación que son compartidas por igual algunas tareas.
- **Preferencia ayuda femenina de familia próxima:** Preferencia de la familia próxima, sobre todo los abuelos, como ayuda en el cuidado por el vínculo afectivo existente.
- **Resistencia a la ayuda remunerada:** No se considera adecuada la ayuda remunerada externa, por cuestiones económicas, afectivas y de obligación parental.
- **Enseñar a cuidar:** Actividades y/o actitudes dirigidas a enseñar a otros como cuidar.

MUJERES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: ¿QUÉ ES EL CUIDADO?

Códigos:

- **Expresión de afecto**

Subcategoría: ¿CÓMO SE REALIZA EL CUIDADO?

Códigos:

- **Autoaprendizaje previo modelado.**
- **Acuerdos de compensación:** Búsqueda de acuerdos intra-familiares de compensación económica para el cuidador principal de forma de compensación en metálico o en futuros derechos de bienes por herencia.

Subcategoría: ¿QUÉ SE HACE EN EL CUIDADO?

Códigos:

- **Organización y responsabilidad del cuidado**
- **Constante adaptación**
- **Estimulación perceptiva e intelectual**
- **Suplencia de la dependencia:** Realización de aquellas actividades dirigidas a la suplencia y/o ayuda en las actividades de la vida diaria de la persona dependiente.
- **Estímulo de la independencia:** Estímulo para el mantenimiento o recuperación de la independencia para la realización de actividades de la vida diaria.
- **Mantenimiento del hogar:** Actividades dirigidas en el mantenimiento del hogar de la persona cuidada.

Subcategoría: ¿CON QUIEN SE REALIZA EL CUIDADO Y COMO SE COMPARTE?

Códigos:

- **Preferencia ayuda femenina de familia próxima**
- **Enseñar a cuidar**
- **Distribución de responsabilidades**

MUJERES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: ¿QUÉ ES EL CUIDADO?

Códigos:

- **Mimo y sobreprotección**
- **Naturalidad del cuidado**

Subcategoría: ¿CÓMO SE REALIZA EL CUIDADO?

Códigos:

- **Autoaprendizaje previo modelado.**

Subcategoría: ¿QUÉ SE HACE EN EL CUIDADO?

Códigos:

- **Estimulación perceptiva e intelectual**
- **Suplencia de la dependencia**

Subcategoría: ¿CON QUIEN SE REALIZA EL CUIDADO Y COMO SE COMPARTE?

Códigos:

- **Resistencia a la ayuda remunerada**
- **Resistencia a cualquier tipo de ayuda:** Expresión de resistencia de cualquier tipo de ayuda externa remunerada o familiar sino es en casos de extrema necesidad.

HOMBRES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: ¿QUÉ ES EL CUIDADO?

Códigos:

- **Modelo y vigía:** Percepción de la responsabilidad de actuar como modelo y vigía del proceso de crecimiento y desarrollo de la personalidad de la persona a cuidar.

Subcategoría: ¿CÓMO SE REALIZA EL CUIDADO?

Códigos:

- **Acuerdos de adaptación laboral:** Búsqueda de fórmulas de adaptación para complementar la actividad laboral con la del cuidado.
- **Autoaprendizaje previo modelado:** El cuidado se entiende básicamente como autoaprendizaje aunque a veces se reconozca previo modelado de madre, familia u otros, o previo aprendizaje por otras experiencias de cuidado.

Subcategoría: ¿QUÉ SE HACE EN EL CUIDADO?

Códigos:

- **Estímulos físicos:** Actividades o juegos dirigidos a estimular la actividad física y la fuerza.
- **Protección ante amenazas y peligros:** Actividades dirigidas a la protección de la persona cuidada ante amenazas reales o potenciales.
- **Cuidar de la salud por defecto:** Actividades dirigidas al mantenimiento y restablecimiento de la salud aunque expresadas por responsabilidad ante el defecto de otros.
- **Asertividad:** Uso de la asertividad como parte del cuidado y la educación.

Subcategoría: ¿CON QUIEN SE REALIZA EL CUIDADO Y COMO SE COMPARTE?

Códigos:

- **Soporte al cuidador principal:** Actividades de soporte al cuidador principal.
- **Búsqueda de ayuda familiar y/o próximos y/o remunerada:** Búsqueda activa en la búsqueda de apoyo y ayuda para las actividades del cuidado en la

familia y/o próximos y/o de personas que reciben remuneración económica por realizarlas.

- **Consenso:** Acuerdo en el reparto de actividades a desarrollar según las habilidades, gustos y disponibilidad de los cuidadores adaptándose a las necesidades del cuidado.

Estrategias consideradas a realizar o realizadas por la pareja u otros:

- **Principal responsabilidad de la educación formal**
- **Organización y responsabilidad del cuidado**
- **Expresión de afecto**
- **Suplencia de la dependencia**

HOMBRES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: ¿QUÉ ES EL CUIDADO?

Códigos:

- **Naturalidad del cuidado/ afecto filial:** Sentimiento del cuidado surgido desde la propia naturaleza como madre/ padre y o hijo/hija, esposo/esposa.

Subcategoría: ¿CÓMO SE REALIZA EL CUIDADO?

Códigos:

- **Autoaprendizaje previo modelado.**

Subcategoría: ¿QUÉ SE HACE EN EL CUIDADO?

Códigos:

- **Estímulos físicos**
- **Gestión económica y administrativa:** Gestión de los recursos económicos y asuntos burocráticos derivados del cuidado.
- **Expresiones de ánimo / afecto:** Realizar expresiones de soporte, ánimo y afecto a la persona a cuidar.

Subcategoría: ¿CON QUIEN SE REALIZA EL CUIDADO Y COMO SE COMPARTE?

Códigos:

- **Búsqueda de ayuda familiar y/o próximos y/o remunerada**
- **Consenso**
- **Cooperación:** Realización de algunas actividades del cuidado de forma compartida en cooperación con otro cuidador.

Estrategias consideradas a realizar o realizadas por la pareja u otros:

- **Organización y responsabilidad del cuidado**
- **Suplencia de la dependencia**

HOMBRES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: **¿QUÉ ES EL CUIDADO?**

Códigos:

- **Naturalidad del cuidado/ afecto filial**

Subcategoría: **¿CÓMO SE REALIZA EL CUIDADO?**

Códigos:

- **Autoaprendizaje previo modelado.**

Subcategoría: **¿QUÉ SE HACE EN EL CUIDADO?**

Códigos:

- **Gestión económica y administrativa**
- **Suplencia parcial de la dependencia:** Realización de forma parcial en aquellas actividades dirigidas a la suplencia y/o ayuda en las actividades de la vida diaria de la persona dependiente. No se realiza la totalidad de las actividades, se cuenta con la ayuda de otros sobre todo en las cuestiones de higiene personal y vestido.

Subcategoría: **¿CON QUIEN SE REALIZA EL CUIDADO Y COMO SE COMPARTE?**

Códigos:

- **Búsqueda de ayuda familiar y/o próximos y/o remunerada**

Estrategias consideradas a realizar o realizadas por la pareja u otros:

- **Mantenimiento del hogar**

<p style="text-align: center;">CATEGORÍA DE VALORES Y PERCEPCIONES DEL CUIDADO REALIZADO, SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS</p>
--

MUJERES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN PERSONAL DEL CUIDADO**

Códigos:

- **Cuidado como educar / desarrollar persona:** Se valora el cuidado realizado por que supone una responsabilidad importante como una inversión de futuro en el desarrollo personal de la persona a cuidar, educando y/ o actuando como modelo. La cuestión de género se ve implícita siempre en este modelado a favor o en contra.
- **No búsqueda de excelencia:** No se pretende ser perfecto en el rol de cuidador, se valora la implicación demostrada más que la excelencia en su actuación.
- **Relación afectiva:** Se valora como fundamental la relación afectiva existente en el cuidado.
- **Cuidado como dedicación:** Se percibe y valora el cuidado como una actividad que precisa de tiempo y dedicación
- **Cuidado familiar:** Se considera de mayor valor y preferencia el cuidado realizado por la propia familia que el realizado por personas ajenas retribuidas o no.
- **Cuidado femenino:** Mayor valoración del cuidado realizado por las mujeres, con mayor capacidad de resistencia, de organización y más adecuado en las primeras etapas del desarrollo infantil.
- **Especificidad del cuidado masculino:** Se reconocen como valiosas las especificidades del cuidado masculino.
- **Sobrevaloración dedicación masculina al cuidado:** Se valora como excepcional la dedicación del hombre al cuidado y se sobrevalora.

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN SOCIAL Y/O FAMILIAR DEL CUIDADO REALIZADO**

Códigos:

- **Rol profesional:** Consideran importante el mantenimiento del rol profesional activo combinando con el rol de cuidador por diferentes causas, económicas,

de realización personal, independencia. etc. También lo reconocen como valor social

- **Elección rol cuidador frente laboral:** Valoran ante la necesidad de una mayor dedicación al cuidado la elección de abandonar el rol laboral a favor de rol cuidador sobre todo por razones de diferencias en las retribuciones económicas entre los posibles cuidadores y después por preferencia personal.
- **Expectativa social del rol cuidador femenino:** Se considera que el rol de cuidador debe ser asumido por la mujer como expectativa social.
- **Percepción de no comprensión social por compartir roles:** Perciben una baja valoración social entre su generación por el rol de cuidador y baja valoración familiar por su rol laboral.
- **Consideración familiar /no social:** Consideran el valor dado por la pareja o familia pero no se cuestionan el valor social dado al cuidado que realizan.
- **Obligación / responsabilidad vínculos sanguíneos:** Consideración de la realización del cuidado como una obligación / responsabilidad relativa a los vínculos sanguíneos: paternal, filial o conyugal. Habitualmente su cumplimiento provoca satisfacción del deber cumplido y esperado por la sociedad y familia.
- **Persona versus cuidador:** Consideran que son valorados como personas no por su labor como cuidadores.
- **Cuidado invisible:** Perciben que las actividades derivadas de la responsabilidad del cuidado no son entendidas

MUJERES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN PERSONAL DEL CUIDADO**

Códigos:

- **Cuidado familiar**
- **Cuidado como educar/ desarrollar persona**
- **No búsqueda de excelencia**
- **Relación afectiva**
- **Cuidado femenino**
- **Sobrevaloración dedicación masculina al cuidado**
- **Compensación económica de cuidar:** Se considera la necesidad de recibir algún tipo de compensación económica o hereditaria por la persona de la familia que escoge o le corresponde el cuidado de un miembro dependiente.
- **Cuidado como poder:** Se percibe el cuidado como una actividad que puede dar poder para decidir sobre decisiones referentes a la persona dependiente.

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN SOCIAL Y/O FAMILIAR DEL CUIDADO REALIZADO**

Códigos:

- **Obligación / responsabilidad vínculos sanguíneos**
- **Elección rol cuidador frente laboral**
- **Expectativa social del rol cuidador femenino**
- **Cuidado invisible:** Perciben que las actividades derivadas de la responsabilidad del cuidado no son entendidas como trabajo real, no visible ni valorado por la sociedad y/o familia.
- **Solidaridad entre iguales:** Percepción de solidaridad social ante la labor realizada entre las personas que están o han estado en la misma situación que el cuidador y que habitualmente pertenecen a su propia generación.
- **Falta de reconocimiento:** La persona cuidada y/o familia entiende la labor del cuidador como una obligación y no le reconoce un valor especial a tal actividad.

MUJERES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN PERSONAL DEL CUIDADO**

Códigos:

- **No búsqueda de excelencia**
- **Relación afectiva**
- **Cuidado familiar**
- **Cuidado femenino**

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN SOCIAL Y/O FAMILIAR
DEL CUIDADO REALIZADO**

Códigos:

- **Obligación/responsabilidad vínculos sanguíneos**
- **Falta de reconocimiento**
- **Sacrificio por otros:** Se percibe la exclusiva responsabilidad del cuidado como un sacrificio para liberar a otros de tal carga y posibles consecuencias derivadas. En ello ven una recompensa social reconociéndoles como víctimas de su situación.
- **Sobrevaloración por los demás:** Percepción de sobrevaloración por parte de la familia o sociedad por la labor realizada.

HOMBRES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN PERSONAL DEL CUIDADO

Códigos:

- **Capacidad de cuidar:** Reconocen las mismas capacidades que la persona que cuida si tuvieran que realizarlo. Evidencian diferentes formas pero no capacidades, reconocen en la mujer mayor carga afectiva.
- **Autosuficiencia:** Manifiestan no necesitar ayuda, ya que reconocen que tampoco participan activamente en el cuidado
- **Cuidado como educar/ desarrollar persona:** Se valora el cuidado realizado por que supone una responsabilidad importante como una inversión de futuro en el desarrollo personal de la persona a cuidar, educando y/ o actuando como modelo. La cuestión de género se ve implícita siempre en este modelado a favor o en contra.
- **Indiferencia preferencia de rol:** Manifestación de no preferencia ante la necesidad de elección del rol profesional frente al de cuidador siempre ligado a las cuestiones de rendimiento económico.
- **Falta de formación formal:** Valoran la falta de formación formal como una limitación en su rol como cuidadores.
- **Falta de habilidades afectivas:** Manifiestan una falta de habilidades afectivas relacionadas con una carencia de este patrón en el rol de padre de sus progenitores ligados a cuestiones de género y generacionales.
- **Elección del rol según motivación:** Consideran la elección entre el rol profesional y el de cuidador dependerá de la motivación y satisfacción que produzca cada uno de los roles.
- **Diferentes formas / estilos de cuidado:** Reconocen una diferente forma de ejercer el cuidado con relación a su pareja básicamente relacionado con habilidades afectivas y especificidades de carácter.

Subcategoría: VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN SOCIAL Y/O FAMILIAR DEL CUIDADO REALIZADO

Códigos:

- **Rol profesional preferente:** Consideran importante el mantenimiento del rol profesional activo en preferencia al de cuidador asumiendo la responsabilidad económica y en base una elección propia de los diferentes participantes de la familia. Los roles de género son presentes en esta elección.
- **Obligación / responsabilidad vínculos sanguíneos:** Consideración de la realización del cuidado como una obligación / responsabilidad relativa a los

vínculos sanguíneos: paternal, filial o conyugal. Habitualmente su cumplimiento provoca satisfacción del deber cumplido y esperado por la sociedad y familia.

- **Falta de reconocimiento social / familiar:** Detectan una falta de reconocimiento de su labor y echan de menos un refuerzo positivo y consideración. Detectan resistencia social y/o familiar y la no facilitación de su rol como cuidador ligadas a cuestiones de género.
- **Valor de familia y red social:** Consideran los cambios sociales en las redes de apoyo, estructura de la familia y el individualismo como elementos que influyen negativamente en el desarrollo del cuidado en la actualidad y valoran positivamente su rol tradicional en la sociedad.

HOMBRES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN PERSONAL DEL CUIDADO**

Códigos:

- **Capacidad de cuidar**
- **No búsqueda del reconocimiento externo:** Manifiestan que no necesitan el reconocimiento externo de su labor, sé autovaloran por ello.

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN SOCIAL Y/O FAMILIAR
DEL CUIDADO REALIZADO**

Códigos:

- **Obligación / responsabilidad vínculos sanguíneos**
- **Falta de reconocimiento social / familiar**
- **Valor de familia y red social**
- **Valoración persona cuidada:** Perciben que son valorados por la persona dependiente al realizar las actividades del cuidado.

HOMBRES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN PERSONAL DEL CUIDADO**

Códigos:

- **Autosuficiencia**
- **Capacidad de cuidar**
- **No búsqueda del reconocimiento externo**
- **Autovaloración:** Se autovaloran muy positivamente por la labor realizada y por su capacidad de autoaprendizaje
- **Valor del cuidado:** Consideran la importancia del cuidado de las personas dependientes mediante una relación de confianza.
- **Fortaleza masculina:** Consideran que sin su fortaleza por ser hombre no podrían ser tan eficaces los cuidados realizados y que no se podría soportar la presión y la carga.

Subcategoría: **VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN SOCIAL Y/O FAMILIAR DEL CUIDADO REALIZADO**

Códigos:

- **Obligación / responsabilidad vínculos sanguíneos**
- **Valor de familia y red social**
- **Valoración persona cuidada**
- **Reconocimiento social:** Se perciben reconocidos en su labor socialmente sobre todo por los que han compartido o comparten las mismas responsabilidades.
- **Respeto independencia de otros:** Considera importante respetar la vida profesional de sus hijos no interfiriéndoles con las responsabilidades del cuidado.

CATEGORÍA DEL IMPACTO PERCIBIDO, SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS
--

MUJERES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: **SALUD**

Códigos:

- **Experiencia satisfactoria:** Se reconocen sentirse satisfechos incluso felices al menos durante algunos periodos por la actividad de cuidado realizado, con la existencia de buenos / bonitos momentos aunque a veces es contradictorio con otros momentos de sobrepresión
- **Crecimiento personal:** La realización del cuidado ha permitido un crecimiento personal del cuidador y un espíritu de superación y orgullo por la tarea realizada
- **Agresividad:** El cuidado puede provocar ciertas dosis de agresividad con diversas posibles manifestaciones a veces contra la persona cuidada
- **Agotamiento físico / psicológico:** Expresan signos de agotamiento físico / psicológico y cansancio derivados del cuidado
- **Preocupación/angustia:** El desarrollo del cuidado les produce angustia y preocupación tanto por las consecuencias actuales como futuras así como la falta de conocimientos.
- **Culpabilidad:** Se siente culpabilidad si no se dedica el tiempo suficiente al cuidado o con la intensidad que se debería.
- **Impacto sobre la salud física y psíquica:** El desarrollo del cuidado ha provocado la aparición de problemas de salud física o psíquica

Subcategoría: **FAMILIA**

Códigos:

- **Cambio en relaciones afectivas:** La realización del cuidado ha supuesto un impacto sobre las relaciones afectivas del cuidador sobre todo en sus relaciones de pareja de forma negativa en las parejas jóvenes o positiva de solidaridad en cuidadores de personas mayores
- **No elección:** Perciben que no tienen elección para ser el cuidador habitualmente ligado a cuestiones de género

Subcategoría: **ACTIVIDAD LABORAL**

Códigos:

- **Crisis de roles:** Expresan dificultades y/o adaptaciones para conciliar el rol profesional y el de cuidador, que pueden producir sensación de malestar e incomodidad

Subcategoría: **OCIO Y RELACIONES SOCIALES**

Códigos:

- **Inesperada intensa dedicación:** Se considera que el cuidado precisa de mucha dedicación y esfuerzo mayor del esperado previamente que puede causar un importante trastorno. Señalan que su edad es muy avanzada para poder soportar el ritmo y la inversión de energía que necesita el cuidado de un niño. También se señala la falta de ayuda de otros como elemento a destacar.
- **Problemas al delegar cuidado:** Se detectan problemas de diversa índole, incluso depresión de la persona a cuidar al delegar el cuidado en otras personas fuera del entorno próximo o familiar
- **Cambio estilo de vida:** Perciben un cambio en su estilo de vida en restricciones de actividades lúdicas y de ocio así como de relación social y cambios en sus relaciones afectivas. No siempre el cambio se interpreta de forma negativa o como una pérdida, sino solo como un nuevo proyecto
- **Necesidad de ayuda:** Expresan la necesidad de ayuda básicamente con preferencia en cuidadores de género femenino remunerado
- **Falta de recursos de apoyo:** Perciben falta de recursos y servicios de apoyo que les facilite la labor del cuidado o su descanso

MUJERES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: **SALUD**

Códigos:

- **Experiencia satisfactoria**
- **Agresividad**
- **Agotamiento físico / psicológico**
- **Preocupación/angustia**
- **Impacto sobre la salud física y psíquica**
- **Presión por demanda:** Se percibe una sobrepresión por parte de la persona cuidada en la exigencia de mayor disponibilidad para la realización del cuidado
- **Sobrecarga:** Percepción de sobrecarga por la actividad de cuidado realizada.

Subcategoría: **FAMILIA**

Códigos:

- **Cambio en relaciones afectivas**
- **Conflictos familiares:** El desarrollo del cuidado perjudica las dinámicas familiares creando conflictos en las relaciones sobre todo en las cuestiones inherentes a la responsabilidad y efectos del cuidado.
- **Compromiso futuro:** El desarrollo del cuidado ha creado la voluntad de no producir la misma carga en sus posibles cuidadores de generaciones futuras buscando alternativas al cuidado familiar.

Subcategoría: **ACTIVIDAD LABORAL**

Códigos:

- **Crisis de roles**

Subcategoría: **OCIO Y RELACIONES SOCIALES**

Códigos:

- **Cambio de planes de futuro:** El cuidado ha producido el cambio de planes de futuro de la familia en referencia a proyectos de ocio (vacaciones), laborales u otros.
- **Cambio estilo de vida**
- **Falta de recursos de apoyo**

MUJERES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: **SALUD**

Códigos:

- **Agotamiento físico / psicológico**
- **Preocupación/angustia**
- **Impacto sobre la salud física y psíquica**

Subcategoría: **FAMILIA**

Códigos:

- **No elección**
- **Conflictos familiares**

Subcategoría: **ACTIVIDAD LABORAL**

Códigos:

- **Crisis de roles**

Subcategoría: **OCIO Y RELACIONES SOCIALES**

Códigos:

- **Inesperada intensa dedicación**
- **Cambio estilo de vida**
- **Falta de recursos de apoyo**
- **Dedicación exclusiva:** La actividad de cuidado supone el centro de la organización y desarrollo de la vida del cuidador
- **Aislamiento Social:** Se produce un total aislamiento social derivado de la exclusiva dedicación al cuidado.

HOMBRES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: **SALUD**

Códigos:

- **Experiencia satisfactoria:** Se reconocen sentirse satisfechos incluso felices al menos durante algunos periodos por la actividad de cuidado realizado, con la existencia de buenos/bonitos momentos aunque a veces es contradictorio con otros momentos de sobrepresión
- **Crecimiento personal:** La realización del cuidado ha permitido un crecimiento personal del cuidador y un espíritu de superación y orgullo por la tarea realizada
- **Culpabilidad:** Se siente culpables si no se dedica el tiempo suficiente al cuidado o con la intensidad que se debería
- **Agotamiento físico / psicológico:** Expresan signos de agotamiento físico / psicológico y cansancio derivados del cuidado
- **Impacto sobre la salud física y psíquica:** El desarrollo del cuidado ha provocado la aparición de problemas de salud física o psíquica y/o dificulta su mantenimiento.

Subcategoría: **FAMILIA**

Códigos:

- **Cambio en relaciones afectivas:** La realización del cuidado ha supuesto un impacto sobre las relaciones afectivas del cuidador sobre todo en sus relaciones de pareja de forma negativa en las parejas jóvenes o positiva de solidaridad en cuidadores de personas mayores

Subcategoría: **ACTIVIDAD LABORAL**

Códigos:

- **Crisis de roles:** Expresan dificultades y/o adaptaciones para conciliar el rol profesional y el de cuidador, que pueden producir sensación de malestar e incomodidad

Subcategoría: **OCIO Y RELACIONES SOCIALES**

Códigos:

- **Cambio estilo de vida:** Perciben un cambio en su estilo de vida en restricciones de actividades lúdicas y de ocio así como de relación social y cambios en sus relaciones afectivas. No siempre el cambio se interpreta de forma negativa o como una pérdida, sino solo como un nuevo proyecto.
- **Falta de recursos de apoyo:** Perciben falta de recursos y servicios de apoyo que les facilite la labor del cuidado

HOMBRES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: **SALUD**

Códigos:

- **Experiencia satisfactoria**
- **Crecimiento personal**
- **Culpabilidad**
- **Agotamiento físico / psicológico**
- **Impacto sobre la salud física y psíquica**

Subcategoría: **FAMILIA**

Códigos:

- **Conflictos familiares:** El desarrollo del cuidado perjudica las dinámicas familiares creando conflictos en las relaciones sobre todo en las cuestiones inherentes a la responsabilidad y efectos del cuidado

Subcategoría: **ACTIVIDAD LABORAL**

Códigos:

- **Crisis de roles**

Subcategoría: **OCIO Y RELACIONES SOCIALES**

Códigos:

- **Aislamiento Social:** Se produce un total aislamiento social derivado de la exclusiva dedicación al cuidado.
- **Falta de recursos de apoyo**

HOMBRES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: **SALUD**

Códigos:

- **Experiencia satisfactoria**
- **Agotamiento físico / psicológico**
- **Impacto sobre la salud física y psíquica**
- **Crecimiento personal**

Subcategoría: **FAMILIA**

Códigos:

- **No elección:** Perciben que no tienen elección para ser el cuidador habitualmente ligado a cuestiones de género

Subcategoría: **ACTIVIDAD LABORAL**

Códigos:

- **Crisis de roles**

Subcategoría: **OCIO Y RELACIONES SOCIALES**

Códigos:

- **Cambio estilo de vida**
- **Falta de recursos de apoyo**
- **Aislamiento Social**
- **Dedicación exclusiva:** La actividad de cuidado supone el centro de la organización y desarrollo de la vida del cuidador

CATEGORÍA DE RECURSOS , SUBCATEGORÍAS Y CÓDIGOS
--

MUJERES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: **PRESENCIA**

Códigos:

- **Ayuda de la pareja:** Expresan recibir ayuda de la pareja para las labores del cuidado, aunque a menudo condicionada por el horario laboral del marido o compañero.
- **Ayuda profesional:** Manifiestan recibir ayuda de algún tipo de profesional sociosanitario en las labores de cuidado, habitualmente en cuestiones especializadas o en tareas puntuales de ayuda a la dependencia.
- **Ayuda familia próxima:** Manifiestan recibir ayuda de la familia próxima básicamente de los abuelos y de forma puntal de otros miembros de la familia, sobre todo en ambos casos del género femenino.
- **Ayuda amigos:** Manifiestan recibir ayuda de los amigos , generalmente de tipo emocional.
- **Sistema educativo como recurso:** Tras la sugerencia del moderador sobre recursos no familiares, comentan el sistema educativo como posible recurso.
- **Ayuda de la pareja:** Tras la sugerencia del moderador se comentan en más profundidad la ayuda recibida de las parejas, ya que paso de forma muy superficial en la respuesta espontánea.

Subcategoría: **VALORACIÓN**

Códigos:

- **Crítica al sistema educativo :** Manifiestan dificultad para coordinar la vida laboral con el horario y normativa escolar y sus periodos vacacionales, aumentando la complejidad si debes complementar varios centros y niveles educativos y normativos. Así como poca sensibilidad por las diferencias en necesidades de atención.
- **Dificultad recursos de ocio:** Manifiestan dificultad para utilizar recursos de ocio, como puede ser el los clubes infantiles de tiempo libre, por la dinámica horaria diferente quizás según las edades.
- **Positiva atención profesional , integral:** Manifiestan sentirse satisfechos con la atención recibida por los profesionales socisaniatarios, destacados en

algunos casos por una visión integral de la atención y no sólo de un área especializada.

- **Elevado coste/ falta de ayuda económica:** Expresan el impacto económico para la familia que supone el uso de los recursos de apoyo disponibles por su elevado coste y la falta de otros públicos y gratuitos así como de suficientes ayudas económicas para la dependencia.
- **Falta de adaptación a los cambios sociales:** Denuncian una falta de adaptación de la legislación y recursos a las diferentes problemáticas y situaciones sociales, como puede ser el hecho del divorcio, o las familias monoparentales.
- **Diversidad en el conjunto del estado y poca sensibilidad institucional:** Expresan las diferencias de disponibilidad de recursos y legislación en las diferentes autonomías, así como la poca sensibilidad institucional del gobierno como empresa ante la responsabilidad del cuidado por parte de sus empleados.
- **Electoralismo y inestabilidad política:** Critican como el electoralismo y los cambios políticos provocan inestabilidad y falta de confianza en los programas políticos y en las promesas electorales en relación a los recursos de apoyo. No responden a las necesidades reales de la población.
- **Difícil apoyo familiar:** Manifiestan dificultades en el apoyo familiar derivado de posibles conflictos, estilo de vida, falta de disponibilidad, cambio de valores sociales, distancia y otras causas específicas.
- **Adaptable/fácil apoyo familiar:** Expresan la mejor adaptabilidad y calidad de ayuda recibida por la familia que por la atención formal.
- **Poca disponibilidad de la pareja, aunque positiva:** Expresan la poca disponibilidad de la pareja debido a diversas causas básicamente por sus responsabilidades laborales, suelen excusar y proteger su conducta apreciando su ayuda, a veces muestran perplejidad y/o resignación ante la supuesta distribución tradicional de roles.
- **Refuerzo del profesional mujer cuidadora:** Manifiestan como los profesionales sociosanitarios refuerzan su papel de responsables del cuidado.
- **Falta de cobertura de recursos públicos y desigualdad:** Expresan la falta de cobertura en recursos de los servicios públicos que sólo se pueden limitar a la población más carente y marginal, mientras que la clase media no tiene acceso a los servicios públicos ni tiene los recursos suficientes de los que disponen las clases más beneficiadas para contratar recursos privados. Así como la distribución geográficamente no equitativa de recursos y la diferencia en la demanda. También se señala las limitaciones importantes de la ayuda

estatal de madres trabajadoras pero no para las no trabajadoras fuera del hogar, aunque mencionan que al menos es un inicio.

- **Falta de acceso a la información:** Expresan la dificultad para acceder a la información sobre recursos públicos y privados, así como a las cuestiones y problemas referentes al cuidado o sobre el problema de salud que provoca la dependencia.
- **Refuerzo social y familiar de mujer cuidadora:** Señalan una presión social, familia próxima y persona cuidada, de entender como responsable del cuidado de sus miembros dependiente a la mujer de la familia aunque no sea línea directa sanguínea y además sin poder manifestar su cansancio o estrés. Ellas también se consideran mejor cuidadoras que los hombres.

Subcategoría: **PREFERENCIA**

Códigos:

- **Más tiempo libre:** Demandan más tiempo libre para diferentes actividades de ocio, creativas y de formación.
- **Ayuda para la casa:** Demandan algún tipo de ayuda para realizar las tareas domésticas.
- **No trabajar:** Expresan el deseo de dejar de trabajar.
- **Jornada reducida:** Deseo de reducir la jornada laboral, aunque con compensación económica por ello sino expresan pérdidas económicas por la reducción también de sueldo sumados a los costos del cuidado.
- **Profesional integral, bien formado, flexible, y sensible:** Desearían un tipo de profesional que acompañase, bien formado en los problemas de dependencia, capaz de dar una atención integral, adaptándose a las demandas que van surgiendo en el proceso de cuidado y que fuera sensible afectivamente tanto al cuidador como a la persona dependiente.
- **Conciliación vida laboral, dinámica escolar y vida familiar:** Manifiestan el deseo de poder conciliar la vida laboral o profesional con mayor flexibilidad horaria para poder adaptarse a los horarios y periodos escolares, así como con la vida familiar y la realización de los cuidados.
- **Coordinación de recursos por caso:** Solicitan asesoramiento en un lugar específico y para el caso en conjunto con una mayor coordinación de recursos socio sanitarios, tanto privados como públicos según el momento y necesidad del proceso de atención.
- **Cobro de salario u otras ayudas económicas:** Manifiestan la posibilidad de cobrar un salario y así dedicarse a las labores del cuidado y del hogar sin la necesidad de salir a trabajar fuera de casa. Así como recibir otras ayudas económicas para cubrir los gastos derivados de los cuidados requeridos.

- **Capacidad para poder elegir:** Manifiestan la posibilidad de poder elegir entre roles y su posible complementariedad que te permita el máximo desarrollo como persona y como profesional.
- **Ayuda puntual y de confianza:** Desean ayuda puntual para dar soporte, compañía y ayuda en momentos concretos durante el proceso del cuidado, alguien en que se pueda confiar.
- **Espacios de ocio infantil:** Manifiestan la necesidad de más espacios de ocio infantil cubiertos y protegidos.
- **Información:** Manifiestan la necesidad de más información sobre recursos públicos y privados, así como de los cuidados y cuestiones referentes al problema de salud que provoca la dependencia.
- **Profesionales sociosanitarios:** Manifiestan la necesidad de más presencia y disponibilidad de profesionales sociosanitarios en casos de mayor dependencia.

MUJERES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: **PRESENCIA**

Códigos:

- **Ayuda de la pareja**
- **Ayuda familia próxima:**
- **Ayuda profesional**
- **Ayuda remunerada:** Manifiestan la presencia de ayuda remunerada a tiempo parcial en las tareas domésticas o el labores del cuidado.
- **Ayuda asociaciones:** Manifiestan recibir ayuda de algún tipo de asociación para dar soporte a algún tipo específico de dependencia.

Subcategoría: **VALORACIÓN**

Códigos:

- **Crítica al sistema educativo**
- **Dificultad recursos de ocio**
- **Positiva atención profesional , integral.**
- **Elevado coste/ falta de ayuda económica**
- **Difícil apoyo familiar**
- **Falta de cobertura de recursos públicos y desigualdad:**
- **Falta de acceso a la información:**

- **Derivación de responsabilidad a la familia por sistema sociosanitario:** Señalan presión del sistema sociosanitario y de los profesionales en cuanto a la responsabilidad del cuidado por parte de la familia de sus miembros dependientes.
- **Presión de responsabilidad hacia la familia/culpabilidad:** Manifiestan sentir la presión de los profesionales sociosanitarios para hacerles sentir responsables de la atención y cuidados que realizan incluso en el manejo de instrumentos y técnicas complejas.
- **Falta de disponibilidad de los profesionales sociosanitarios :** Expresan detectar una falta de disponibilidad y atención por parte de los profesionales sociosanitarios de las personas a las que cuidan en procesos crónicos, sobre todo por parte de los médicos.
- **Dificultad en criterios de atención:** Señalan dificultades para llegar acuerdos sobre los cuidados requeridos con diferencia de criterios por parte de la persona cuidadora con los de los profesionales sanitarios.
- **Inestabilidad de los servicios de ayuda:** Manifiestan falta de estabilidad por parte de los servicios públicos sociosanitarios de soporte que produce inseguridad y desconfianza en tales servicios.
- **Refuerzo social y familiar de mujer cuidadora:** Señalan una presión social, familia próxima y persona cuidada, de entender como responsable del cuidado de sus miembros dependiente a la mujer de la familia aunque no sea línea directa sanguínea y además sin poder manifestar su cansancio o estrés. Ellas también se consideran mejor cuidadoras que los hombres.
- **Falta de comprensión de la solidaridad:** Manifiestan una falta de comprensión de las familias próxima con las actitudes solidarias y de soporte por parte de los vecinos y/o amigos de alguno de sus miembros dependientes.
- **Falta de atención integral de los profesionales:** Manifiestan una falta de atención integral por parte de los profesionales sociosanitarios, sobre todo de los médicos, que no contemplan la persona como un todo así como una escasa atención afectiva y trato humano.
- **Inestabilidad criterio profesional/culpabilidad familia:** Señalan una falta de inestabilidad de criterio de atención entre los profesionales sociosanitarios que provoca inseguridad y que a veces deriva en culpabilizar a la familia sobre decisiones de otros profesionales.
- **Residencia lugar de abandono:** Perciben las residencias como lugares donde son abandonados los ancianos y ancianas porque sus familias no los quieren.

Subcategoría: **PREFERENCIA**

Códigos:

- **Jornada reducida:**
- **Profesional integral, bien formado, flexible, y sensible:**
- **Cobro de salario u otras ayudas económicas**
- **Ayuda puntual y de confianza:**
- **Información:**
- **Preferencia del domicilio como lugar de cuidados:** Manifiestan la preferencia de la persona dependiente o del propio cuidador por el domicilio como lugar de cuidados.
- **Preferencia del medio urbano:** Consideran más seguro y con mayor número de recursos el medio urbano para la responsabilidad del cuidado de una persona dependiente.
- **Control legal recursos del dependiente:** Señalan la necesidad de una mayor facilidad legal para poder disponer de los recursos de la persona dependiente incapacitada para poder cubrir los gastos derivados de su atención.
- **Servicios de respiro/centros de día:** Demandan mayor número de servicios de respiro, como centros de día donde poder dejar a la persona dependiente algún tiempo o algunas horas para el descanso del cuidador o para poder realizar sus actividades de la vida diaria, así como actividades de rehabilitación y cuidados para la persona dependiente.
- **Más presencia de los profesionales:** Solicitan una mayor presencia y atención de los profesionales sociosanitarios ante los problemas crónicos de dependencia.
- **Ayuda mutua:** Desearían contacto con otras personas cuidadores o asociaciones que pudiesen darles soporte y ayuda compartiendo la misma situación de cronicidad o problema de salud dependiente.
- **Ayuda familiar:** Desearían mayor ayuda por parte de su familia sobre todo de sus hermanos varones que parecen desentenderse del problema dando la mayor responsabilidad del cuidado de los padres dependientes a la hermana.
- **Posibilidad de seguir con el cuidado:** Manifiestan poder seguir siendo ellas las máximas responsables del cuidado ya que ello les da satisfacción, aunque solicitan ayuda para poder mantener esa responsabilidad.
- **Futuro para ellas en residencia:** Aunque ellas quieren cuidar a sus padres no desean la misma responsabilidad para sus hijos y piensan que optarán por una residencia para no molestar y sobrecargar a su descendencia con la carga de su cuidado.
- **Mayor solidaridad:** Demandan una mayor comprensión social y sobre todo familiar de la carga que soportan y solicitan mayor solidaridad con su rol de cuidadoras.

MUJERES DE LA TERCERA GENERACIÓN

Subcategoría: **PRESENCIA**

Códigos:

- **Ayuda familia próxima:**
- **Ayuda remunerada**

Subcategoría: **VALORACIÓN**

Códigos:

- **Positiva atención profesional , integral.**
- **Elevado coste/ falta de ayuda económica**
- **Difícil apoyo familiar**
- **Refuerzo del profesional mujer cuidadora:**
- **Falta de cobertura de recursos públicos y desigualdad:**
- **Derivación de responsabilidad a la familia por sistema sociosanitario**
- **Falta de disponibilidad de los profesionales sociosantarios**
- **Inestabilidad de los servicios de ayuda.**
- **Refuerzo social y familiar de mujer cuidadora**
- **Falta de atención integral de los profesionales**
- **Residencia lugar de abandono**
- **Insuficiente ayuda puntual:** Expresan falta de utilidad de la ayuda puntual que puedan recibir ya que piensan que es insuficiente y que no puede sustituir sus cuidados.
- **Difícil ayuda de confianza:** Expresan dificultad para encontrar ayuda remunerada de confianza para dejarles la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente de la familia.
- **Baja valoración ayuda inmigrantes:** Manifiestan una baja valoración de la ayuda de mujeres emigrantes en las labores de cuidado relacionado con su bajo coste y sus posible falta de habilidades.
- **Falta de sensibilidad política:** Señalan una falta de sensibilización de las políticas públicas hacia las necesidades de la dependencia en beneficio de otras áreas más populares.

Subcategoría: **PREFERENCIA**

Códigos:

- **Más tiempo libre**
- **Profesional integral, bien formado, flexible, y sensible:**
- **Ayuda puntual y de confianza:**
- **Información:**
- **Profesionales sociosanitarios:**
- **Preferencia del domicilio como lugar de cuidados**
- **Servicios de respiro/centros de día**
- **Mayor solidaridad**
- **Atención domiciliaria:** Manifiestan la necesidad una mayor cobertura de la atención domiciliaria.
- **Responsabilidad legal familia::** Solicitan mayor implicación y obligación legal de la familia en asumir las responsabilidades de cuidado de sus miembros dependientes, pudiendo usar sus bienes e ingresos para cubrir esas necesidades.

HOMBRES DE LA PRIMERA GENERACIÓN

Subcategoría: **PRESENCIA**

Códigos:

- **Ayuda remunerada:** Manifiestan recibir ayuda de algún tipo de persona externa a la familia de forma periódica parcial, que recibe remuneración económica por su atención, suele ser de sexo femenino.
- **Ayuda familia próxima:** Manifiestan recibir ayuda de la familia próxima básicamente de los hijos y de forma puntal de otros miembros de la familia, sobre todo en ambos casos del género femenino.
- **Ayuda de la pareja:** Expresan recibir ayuda de la pareja para las labores del cuidado, preferentemente en la alimentación, higiene y cuidado del hogar.
- **Sistema educativo:** Señalan el sistema educativo como recurso de ayuda al cuidado.
- **Ayuda remunerada:** Manifiestan recibir ayuda de algún tipo de persona externa a la familia de forma periódica parcial, que recibe remuneración económica por su atención, suele ser de sexo femenino.

Subcategoría: **VALORACIÓN**

Códigos:

- **Difícil apoyo familiar:** Manifiestan dificultades en el apoyo familiar derivado de posibles conflictos, estilo de vida, falta de disponibilidad, cambio de valores sociales, distancia y otras causas específicas.
- **Falta de cobertura de recursos públicos y desigualdad:** Expresan la falta de cobertura en recursos de los servicios públicos que sólo se pueden limitar a la población más carente y marginal, mientras que la clase media no tiene acceso a los servicios públicos ni tiene los recursos suficientes de los que disponen las clases más beneficiadas para contratar recursos privados. Así como la distribución geográficamente no equitativa de recursos y la diferencia en la demanda. Escasez de las pensiones.
- **Elevado coste/ falta de ayuda económica:** Expresan el impacto económico para la familia que supone el uso de los recursos de apoyo disponibles por su elevado coste y la falta de otros públicos y gratuitos así como de suficientes ayudas económicas para la dependencia.

- **Satisfechos con el sistema educativo:** Manifiestan sentirse satisfechos con la calidad y servicio del sistema educativo como sistema de ayuda y descarga.
- **Crítica al sistema educativo :** Manifiestan dificultad para coordinar la vida laboral con el horario y normativa escolar y sus periodos vacacionales, aumentando la complejidad si debes complementar varios centros y niveles educativos y normativos. Así como poca sensibilidad por las diferencias en necesidades de atención.
- **Cambio del rol de la mujer como cuidadora y valores sociales:** Señalan un cambio en el rol tradicional de la mujer como cuidadora y valores sociales que dificultan la realización del modelo de cuidados que ellos han disfrutado como hijos en su infancia y que consideran eran mejor que el actual patrón.
- **Falta de sensibilidad política, social y empresarial:** Denuncian oportunismo político pero con real falta de sensibilidad para dar solución a los problemas reales de la dependencia en nuestro entorno actual, así como la falta de sensibilidad y recursos de las empresas ante las necesidades de sus empleados como cuidadores.

Subcategoría: **PREFERENCIA**

Códigos:

- **Gratuidad de la guardería:** Señalan la preferencia de una guardería gratuita y pública ya que supone un coste muy elevados para las familias.
- **Jornada reducida:** Deseo de reducir la jornada laboral, aunque con compensación económica por ello sino expresan pérdidas económicas por la reducción también de sueldo sumados a los costos del cuidado.
- **Preferencia de cuidado en casa:** Señalan la preferencia de realizar el cuidado en casa en vez de utilizar los servicios educativos o de guardería en temprana edad ya que así se podría dar mucho más afecto y reforzar la relación paterno-filial.
- **Cobro de salario o otras ayudas económicas:** Manifiestan la posibilidad de cobrar un salario y así dedicarse a las labores del cuidado y del hogar sin la necesidad de salir a trabajar fuera de casa. Así como recibir otras ayudas económicas para cubrir los gastos derivados de los cuidados requeridos.
- **Preferencia del cuidado familiar:** Refieren la preferencia e idoneidad del cuidado proporcionado por la familia próxima, sobre todo por los abuelos, por su carácter afectivo a diferencia del profesional o remunerado.
- **Conciliación vida laboral, dinámica escolar y vida familiar:** Manifiestan el deseo de poder conciliar la vida laboral o profesional con mayor flexibilidad horaria para poder adaptarse a los horarios y periodos escolares, así como con la vida familiar y la realización de los cuidados.

- **Más tiempo libre:** Demandan más tiempo libre para diferentes actividades de ocio, creativas y de formación.
- **Guardería de empresa:** Señalan las guarderías de empresa como posible recurso útil más adaptable a los horarios labores que las del sistema educativo tanto público como privado.
- **Capacidad para poder elegir:** Manifiestan la posibilidad de poder elegir entre roles y su posible complementariedad que te permita el máximo desarrollo como persona y como profesional.

HOMBRES DE LA SEGUNDA GENERACIÓN

Subcategoría: **PRESENCIA**

Códigos:

- **Ayuda remunerada**
- **Ayuda familia próxima:**
- **Ayuda profesional**
- **Ayuda de la pareja**
- **Telealarma:** Señalan la presencia de telealarma como un elemento o recurso de soporte a su labor de cuidado ante amenazas y posibles accidentes.
- **Vivienda.** Consideran la vivienda propia como un recurso para momentos de dificultad para poder cubrir los costos derivados de la dependencia.

Subcategoría: **VALORACIÓN**

Códigos:

- **Difícil apoyo familiar**
- **Falta de cobertura de recursos públicos y desigualdad**
- **Elevado coste/ falta de ayuda económica**

- **Adecuados servicios públicos**
- **Positiva atención profesional , integral:** Manifiestan sentirse satisfechos con la atención recibida por los profesionales sociosanitarios, destacados en algunos casos por una visión integral de al atención y no sólo de un área especializada.
- **Falta de Información:** Señalan una falta de información sobre recursos de apoyo a la dependencia por parte de los sistemas sociosanitarios.
- **Falta de disponibilidad de los profesionales sociosanitarios:** Expresan detectar una falta de disponibilidad y atención por parte de los profesionales sociosanitarios de las personas a las que cuidan en procesos crónicos, sobre todo por parte de los médicos.
- **Derivación de responsabilidad a la familia por sistema sociosanitario:** Señalan presión del sistema sociosanitario y de los profesionales en cuanto a la responsabilidad del cuidado por parte de la familia de sus miembros dependientes.
- **Falta de solidaridad social:** Expresan detectar una falta de sensibilidad y solidaridad social hacia las personas dependientes carentes de ningún tipo de recurso o red familiar y social.
- **Difícil apoyo social:** Manifiestan falta de comprensión y apoyo por parte de la sociedad en general hacia la dependencia y hacia los cuidadores debido a los cambios de valores más individualistas y economicistas de las nuevas generaciones lo que dificulta la disponibilidad para el cuidado. Así como también apuntan diferencias culturales derivadas de la insularidad.
- **Falta de sensibilidad política:** Señalan una falta de sensibilización de las políticas públicas hacia las necesidades de la dependencia en beneficio de otras áreas más populares.
- **Sentido economicista de la salud:** Señalan un sentido muy economicista de trato a la salud en la sociedad actual, con fuertes intereses económicos de diferentes sectores de la producción, como puede ser la industria farmacéutica.
- **Baja valoración ayuda inmigrantes:** Manifiestan una baja valoración de la ayuda de mujeres emigrantes en las labores de cuidado relacionado con su bajo coste y sus posible falta de habilidades.

Subcategoría: **PREFERENCIA***Códigos:*

- **Preferencia del cuidado familiar**
- **Ayudas económicas:** Señalan necesitar mayores ayudas o ingresos económicos para poder afrontar el cuidado que realizan o mejoras en el hogar adaptadas a las nuevas necesidades.
- **Ayuda puntual :** Desean ayuda puntual para dar soporte, compañía y ayuda en momentos concretos durante el proceso del cuidado sobre todo en las cuestiones del hogar, preferentemente de tipo femenino.
- **Exención de impuestos:** Señalan la necesidad de una más amplia exención de impuestos ligada al nivel de dependencia de las personas a tu cargo.
- **Coordinación de recursos por caso:** Solicitan asesoramiento en un lugar específico y para el caso en conjunto con una mayor coordinación de recursos socio sanitarios, tanto privados como públicos según el momento y necesidad del proceso de atención.
- **Profesionales sociosanitarios:** Manifiestan la necesidad de más presencia y disponibilidad de profesionales sociosanitarios en casos de mayor dependencia.
- **Aumento de la inversión pública en servicios sociales:** Expresan la necesidad de una mayor inversión pública en recursos dirigidos a los colectivos más dependientes, con mayor sensibilidad política, entendido como una devolución a los pagos hechos a la seguridad social durante toda la vida.
- **Información:** Manifiestan la necesidad de más información sobre recursos públicos y privados, así como de los cuidados y cuestiones referentes al problema de salud que provoca la dependencia.
- **Más recursos más próximos:** Señalan la necesidad de mayor número de recursos de apoyo, socio-sanitarios o educativos y que estén situados más cercanos al domicilio en la propia comunidad.
- **Hogares compartidos:** Aportan la idea de la necesidad de hogares residencia para varias familias con miembros dependientes con servicios comunes de asistencia.
- **Solidaridad y Conciencia Social:** Demandan una mayor solidaridad y apoyo social a la dependencia, mejorando la imagen de la vejez y de los servicios de apoyo como las residencias, concienciando y educando a la sociedad sobre la importancia del cuidado de las personas dependientes.
- **Servicios de respiro/centros de día:** Demandan mayor número de servicios de respiro, como centros de día donde poder dejar a la persona dependiente algún tiempo o algunas horas para el descanso del cuidador o para poder realizar sus actividades de la vida diaria, así como actividades de rehabilitación y cuidados para la persona dependiente.
- **Voluntariado:** Señalan la necesidad de más ayuda voluntaria, sin costo,

considerando que eso sería la verdadera ayuda social.

- **Formación (inmigrantes):** Señalan la idea de la existencia de una formación desde las instituciones públicas a mujeres emigrantes sobre las labores de cuidado y atención del hogar para que pudieran ser un recurso de apoyo de calidad y también legalizar su situación.

HOMBRES DE LA TERCERAGENERACIÓN

Subcategoría: **PRESENCIA**

Códigos:

- **Ayuda profesional**
- **Ayuda remunerada**
- **Ayuda familia próxima**
- **Ayuda de la pareja**
- **Pensión:** Manifiestan como recurso la pensión o ingresos económicos.

Subcategoría: **VALORACIÓN**

Códigos:

- **Positiva atención profesional, integral**
- **Difícil apoyo familiar**
- **Falta de cobertura de recursos públicos y desigualdad**
- **Elevado coste/ falta de ayuda económica**
- **Adecuados servicios públicos**
- **Residencia lugar de abandono:** Perciben las residencias como lugares donde son abandonados los ancianos y ancianas porque sus familias no los quieren o cuando no hay suficientes recursos para permanecer en casa.
- **Dependencia como carga:** Perciben que son o serán una carga para sus hijos y quieren evitarles esa responsabilidad. Mantienen un sentido de utilidad o inutilidad para la familia como definitorio para ser cargo o no.

Subcategoría: **PREFERENCIA**

Códigos:

- **Ayudas económicas**
- **Ayuda puntual**
- **Residencias:** Manifiestan la necesidad de un mayor número de residencias, entendida como una inversión pública estable independientemente de la política y como un recurso positivo a diferencia de los valores de antaño donde hallar compañía. Señalan también su voluntad de ingresar en ella a falta de otro tipo de apoyo familiar.

- **Afecto y compañía:** Manifiestan necesitar más afecto tanto para el cuidador para poder seguir manteniendo su rol de cuidadores como para la persona dependiente desde la familia, profesionales y/o voluntarios.
- **Más recursos más próximos:** Señalan la necesidad de mayor número de recursos de apoyo, sociosanitarios o educativos y que estén situados más cercanos al domicilio en la propia comunidad.
- **Salud y profesionales:** Desearían mantener o mejorar su salud para poder realizar los cuidados que realizan. Mayor número de profesionales sociosanitarios.
- **Gestor de caso:** Señalan la necesidad de algún profesional (asistente social) que pueda gestionar sus casos particulares y administrar los recursos y servicios públicos existentes.
- **Atención domiciliaria:** Manifiestan la necesidad una mayor cobertura de la atención domiciliaria.

ANEXO IX

- **DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:**

Artículo:

Bover A. Cuidadors a casa: les valentes dones. *Gènere de* Genova 2001; 15: 16-17.

Ponencia:

Bover A. *El cuidado Infomal, un recurso en crisis*. VII Encuentro de Investigación en Enfermería. Instituto Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 19,20 y 21 de Noviembre de 2003.

Comunicaciones:

Bover A, Gastaldo D, Calvo AM. *Gender, generation and care: The crossroads of subjectivity, health and economy*. In *Sickness and Health: Ethics– Power –Practice*. International Conference. Melbourne (Australia), 16 al 17 de Julio de 2002

Bover A, Gastaldo D, Calvo AM. La reflexividad en la investigación cualitativa. *Un estudio de cuidadores informales de salud en el ámbito domiciliario desde una perspectiva generacional y de género*. 9º Congreso Internacionl y 1º Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Guadalajara (Méjico), 26 al 1 de Marzo de 2003

Bover A, Gastaldo D. *Caregiving, gender and generation: Power and agency in the Mediterranean context*. In *Sickness and Health. Shaping health care: Power and agency*. Internacionla Conference. Reykjavik (Islandia), 23 al 25 de Junio de 2004 (Aceptada, presentación pendiente).

CUIDADORS A CASA: «LES VALENTES DONES»**Andreu Bover Bover****Professor titular de l'Escola Universitària d'Infermeria i Fisioteràpia
Universitat de les Illes Balears****Correu electrònic: andreu.bover@uib.es**

Des de l'inici de la humanitat, el fet de cuidar ha estat present sempre, tant pel que fa a les cures a nosaltres mateixos com als altres, cura de menjar i de menjar bé, de protegir-se amb un vestit adequat del fred o de la calor, de mantenir la higiene del cos o de la llar per no emmalaltir, d'evitar els possibles perills i els accidents. Sense oblidar aquelles altres cures que són tan fonamentals per mantenir una vida harmònica i saludable com ara les de l'esperit: donar afecte i amor, la comprensió, la solidaritat, la companyia i l'esbarjo.

Si per raó d'edat, de malaltia o discapacitat no podem fer aquests cures per nosaltres mateixos, haurem de menester altres persones que les facin o que ens ajudin a fer-les. Habitualment han estat i són les dones les que fan aquesta feina: les mares són les primeres a fer aquestes cures per a nosaltres quan som infants i, a més, ens ensenyen tots els costums d'higiene, alimentació i molts altres que ens ajuden a estar sans. També les dones de la família són presents quan estam malalts, fins i tot durant la vellesa són les dones: filles o esposes, les que majoritàriament tenen esment de les necessitats de la gent gran.

Quasi mai aquesta tasca, tan fonamental per mantenir la salut i fins i tot la supervivència dels pobles, no és justament reconeguda. Les cures fetes per aquestes dones tenen una gran importància, no sols perquè són les més nombroses: més del 80 per cent, sinó també perquè són les més apreciades per les persones cuidades; a més, són capaces d'adaptar-se a qualsevol situació de salut o de malaltia que es presenti.

Avui en dia aquesta feina, feixuga en si mateixa, es veu sobrecarregada per una sèrie de circumstàncies que la fan encara més difícil. La ciència ha aconseguit allargar la vida dels humans, però no sempre millorar-la, per la qual cosa trobam moltes més persones d'una edat molt avançada amb problemes de salut relacionats amb l'envelliment, a més a més, les noves maneres de viure, de menjar, de fruir o de treballar, han portat tota una sèrie de malalties (càncer, accidents de trànsit, etc.) que tenen com a conseqüència una major presència de persones joves malaltes, fet que comporta molta més gent que necessita cures.

Per una altra banda, el nostre món ha canviat i canvia molt aviat, tant en maneres d'entendre i valorar les coses, com en maneres de fer-les, tots volem ser més independents, quasi no coneixem els nostres veïnats, les nostres famílies són reduïdes o viuen allunyades i a vegades tenen molt poca durada o són inestables, los nostres cases són petites i les dones, amb tota justícia, s'han incorporat al món laboral. Tot això provoca que hi hagi molta menys disponibilitat de dones cuidadores i, a més, que les que ho són estiguin en una situació pitjor i sense quasi cap ajuda de ningú.

Els sistemes públics sociosanitaris no estan preparats ni per entendre ni per atendre aquestes noves necessitats i aboquen aquesta responsabilitat a la família i per tradició a les dones d'aquesta. El nostre Estat encara no ha posat en marxa tots els recursos que farien falta per poder donar resposta a tot això, i cada vegada més les dones cuidadores i família pateixen més i més pressió, per una banda, han de fer les cures que requereixen les persones dependents de la família, i per l'altra, han de fer feina fora de casa i complir altres obligacions o devocions, i per desgràcia els homes encara no han assumit les mateixes obligacions en la cura de la llar i la família. Tot plegat provoca una gran sobrecàrrega a aquestes dones, això té una conseqüència directa sobre la seva salut, tant física, amb problemes d'ossos, músculs i circulatoris, com psicològica, amb sentiments de ràbia, hostilitat, nerviosisme, insomni, ansietat, depressió i poca estimació per si mateixes.

Pot afectar també la vida familiar, alterant la dinàmica laboral i, per tant, l'economia, per l'elevat cost de les cures requerides o perquè alguns dels components de la família han de deixar la feina, sobretot les dones, per poder atendre les noves necessitats. A més, pot trastocar la també necessària vida social i de relació de la família i la cuidadora, així com l'esbarjo i augmentar la sensació de solitud i aïllament.

Tot això afecta molt directament la salut de les cuidadores i família i, per tant, compromet la continuïtat de les cures necessàries a aquelles persones que estimam.

Els nostres governs són els responsables de mantenir la salut de la població i, per tant, s'han de comprometre fermament per posar tots els recursos necessaris per poder atendre aquests nous problemes, amb més llars, centres de dia, places per a estades temporals, augmentar el servei d'ajuda a domicili, exempció d'imposts per a les famílies cuidadores, ajudes econòmiques, etc. Hi ha moltes maneres de donar suport que ja fa temps que es van posant en marxa en molts de països d'Europa.

QUÈ PODEM FER?

Sobretot lluitar per fer entendre als nostres governants que cuidar els cuidadors ha de ser una prioritat del sistema sanitari i social per donar-los tot el suport necessari que els alleugereixi d'aquesta gran responsabilitat, i sobretot de feina; aquí teniu un parell de recomanacions que, encara que no són la solució, sí que ens podem ajudar perquè el problema no es faci més gros:

Si som cuidadors

La primera cosa i més fonamental és demanar ajuda, encara que sols sigui per conèixer més la situació i la manera com podem millorar-la. Demanar ajuda no és defugir la nostra responsabilitat, tot al contrari, és un acte de responsabilitat. Les persones a qui cuidam s'estimaran més tenir-nos una mica menys presents, però que

el temps que passem amb ells ens vegin més descansats i més feliços, sols nosaltres els podem donar coses que cap altra persona no els pot donar. Aquesta ajuda pot venir de la nostra família, els veïnats o amics i, evidentment, dels professionals sociosanitaris, sobretot de la infermera o l'infermer del propi centre de salut, ells ens podran ajudar d'aquestes maneres:

- Donant informació sobre el procés de salut (embaràs, naixement, infància, adolescència, vellesa), malaltia i/o discapacitat. Conèixer-lo ajuda molt a poder manejar-lo amb més facilitat i sobretot ens ajuda a tenir menys angoixa.
- En el maneig de les tècniques i cures específiques (alimentació, higiene, etc.) que la situació requereix, coses que per a nosaltres pareixen un problema insalvable i molt difícil tornen senzilles amb un bon entrenament. Podeu també valorar conjuntament quines són les coses que la persona cuidada pot fer o no, i ensenyar-li-ho a fer, moltes vegades la independència és un bé molt apreciat per la persona a qui cuidam, i a nosaltres ens descarrega de fer coses innecessàries i podrem dedicar-nos a altres de més productives i agradables per a ambdós.
- Establir conjuntament un pla de cures adaptat als recursos disponibles (família, veïnats o amics) distribuint les feines de manera que trastoquin al menys possible la vida familiar, social i laboral, així com evitar la pèrdua dels moments d'esbarjo o recuperar-los.

A més, podem assabentar de la situació la treballadora o el treballador social de la zona, en cas que no disposem de suficients recursos personals, familiars o econòmics per poder afrontar la cura requerida. Ell o ella ens podran informar i proporcionar-nos els possibles serveis públics que puguin ajudar-nos en la cura: encara que hi ha pocs recursos, moltes vegades són poc emprats per desconeixement.

Si no som cuidadors principals, podem

- Oferir-nos com a ajuda, si tenim temps i ganes, als cuidadors que tinguem al nostre entorn familiar, de veïnat o d'amics. A vegades, fins i tot les coses que pareixen més petites, com acompanyar el malalt al metge, fer una mica de companyia, una menjada, una petita tasca domèstica o qualsevol altra cosa, poden produir un gran benestar i descans a les persones cuidadores, no sols per l'ajuda rebuda sinó també per la sensació que la seva feina és apreciada.
- Apuntar-nos als grups de voluntaris que hi hagi a la barriada o al poble; i si no n'hi ha, per què no n'organitzam? hi ha molta de gent, sobretot major, que té poques feines o moltes ganes, i estaria encantada de poder ajudar els altres, encara que sols fos per fer companyia: la soledat és el pitjor mal dels nostres dies, i tenir cura d'altres i donar-los ajuda és un dels sentiments que més ens poden fer gaudir com a persones.

Tots hauríem de donar molt de valor a la feina que fan les dones cuidadores a casa, i entendre-la: sense elles no seria possible tenir els nivells de salut i benestar de què tots gaudim, però no oblidem que les dones tenen el dret de poder triar quina és la

seva col·laboració en la nostra societat i aconseguir les mateixes aspiracions que els homes.

També tots hauríem d'exigir el dret de tenir uns serveis públics que responguessin a les necessitats de salut de la nostra població, sense haver de carregar sobre les nostres espatlles aquesta responsabilitat. Tenir cura d'altres és un valor que hauríem de tenir tots, ens permet demostrar la nostra estimació o solidaritat, però ha de ser una elecció lliure i personal.

Finalment voldria agrair a totes les mares, esposes, filles, i a moltes altres dones les cures realitzades, sense elles la humanitat no seria aquí, i amb elles encara ens queda l'esperança que el present i el futur poden ser molt millors. Gràcies de tot cor, valentes dones.

EL CUIDADO INFORMAL, UN RECURSO EN CRISIS

VII Encuentro de Investigación en Enfermería

Zaragoza, 19 al 21 de Noviembre de 2003

Andreu Bover Bover

Profesor Titular del Departamento de Enfermería y Fisioterapia.

Universitat de les Illes Balears.

Este recurso el llamado cuidado “informal” es una de las cuestiones más relevantes de las políticas socio sanitarias que actualmente se formulan en España. Tanto por ser un recurso imprescindible para el mantenimiento de la salud de nuestras poblaciones, así como, un elemento fundamental para poder dar soporte a las nuevas estrategias de atención sociosanitaria basadas en fórmulas de eficacia económica y en una mayor corresponsabilidad de la comunidad y de las familias como cuidadoras.

Mi intervención tiene como objeto, más que buscar respuestas, provocar interrogantes sobre las cuestiones que están afectando a este importante recurso y actividad humana como es el cuidado *digamos* informal. Estas cuestiones me han ido surgiendo en la medida que profundizaba en el conocimiento de este tipo de cuidado, provocándome ***dudas e inquietudes sobre el presente y futuro de este recurso básico*** para la salud de nuestras familias y comunidades, dudas sobre cómo ello es afectado por nuestro contexto sociocultural y económico actual, o cómo responden ante esta cuestión los sistemas socio sanitarios y actúan sus profesionales, especialmente los y las de enfermería que son, o deberían ser, los que mantienen mayor contacto con los cuidadores *llamados* informales actuando de mediadores entre el sistema formal y el recurso (*entre comillas*) informal.

Como seguramente habrán denotado en la forma de referirme a este tipo de cuidado la primera cuestión que me llama la atención es su definición, **¿Porqué llamarle informal?**. Comprendo que así es fácilmente distinguible del cuidado formal, entendido por aquel ofertado por profesionales, habitualmente realizado desde el seno de una institución, fuertemente normativo, siendo una actividad remunerada y con intervenciones especializadas. Mientras que el llamado cuidado informal lo entiendo como ofertado por personas del ámbito familiar, amigos y vecinos en el ámbito doméstico, con un componente afectivo fundamental que lo diferencia de cuidado voluntario, generalmente sin remuneración directa adaptándose a cualquier situación y demanda que se presente.

Para reflexionar sobre el cuidar debemos situarnos en las creencias y valores actuales tanto en la sociedad local donde vivimos como en la española. Si partimos de que los discursos sociales marcan la manera como entendemos, valoramos, practicamos y hacemos acciones en la vida cotidiana, nos daremos cuenta que le significado término

informal en el discurso no es gratuito y que influye en la manera de valorar la práctica del cuidado llamado informal.

Al consultar la palabra informal en el diccionario de la Real Academia Española, término que por cierto ha sido desprestigiado y apartado en el mundo anglosajón en relación a este tipo de cuidado, es definido como un adjetivo de *algo que no guarda forma y reglas prevenidas, no convencional*, entendiendo convencional según el mismo diccionario como *que no resulta o se establece en virtud de precedentes o costumbres, que se atiende a las normas mayoritariamente observadas*.

En base a esa definición creen ustedes realmente que en referencia a las prácticas del cuidado significado como informal

- *¿Es poco previsible o esperada la responsabilidad del cuidado por parte de la familia ante uno de sus miembros dependientes, niños y niñas, enfermos, discapacitados o ancianos dependientes?,*

piensan que

- *¿Es poco clara la forma, o no tradicional la norma, de quién debe cuidar y sobre quién debe recaer la mayor responsabilidad del cuidado entre los miembros de la familia?*
- *¿Creen realmente que no existe norma social ligada a la distribución de roles según **GÉNERO** que atribuye tal responsabilidad generalmente a las mujeres?.*

Es suficiente para responder a ello que observemos que la gran inmensa mayoría de cuidadores son mujeres, en todos los ámbitos y en cualquier generación. Podemos seguir cuestionando:

- *¿Creen que las mujeres pueden realmente elegir el rol de cuidadora ? ¿Creen que es una elección sin presión?.*

Incluso si nos referimos a las mujeres más jóvenes en teoría más formadas, con mayor poder para elegir y con una fuerte cultura de la igualdad

- *¿Quién cuida realmente y efectivamente cuando llegan los primeros hijos?*
- *¿Quién soporta la mayor responsabilidad y carga incluso dentro de las llamadas parejas más equitativas?,*

supongo que todos por supuesto conocemos algunos casos excepcionales, algo va cambiando en la sociedad, pero como dije siguen siendo excepciones. Realmente poco se ha avanzado en la equidad por **género** cuando se analiza el tema del cuidado a pesar de la creencia de una mayor igualdad marcada por un discurso social y político que parecen asumir tal equidad como casi un hecho, quizás tengamos las

leyes que lo permiten pero no es así en las normas culturales, y en las actividades y responsabilidades que se derivan de esta, como es el caso del cuidar.

Este contexto social se haya también condicionado no sólo por valores culturales tradicionales sino también a la deriva de estos influenciados por las nuevas reglas de la economía globalizada.

Ante ello también nos podemos preguntar

- *¿Cómo se enfrentan al cuidado las mujeres y quizás hombres en este contexto actual donde lo que prima es la competencia profesional y el poder económico, así como la **independencia y la no vulnerabilidad, la lucha por el poder y la marginalidad de los débiles?**,*
- *¿Es ello compatible con el cuidado?*
- *¿Es la lucha por la competencia profesional compatible con el tiempo y dedicación que el cuidado requiere?,*

seguro que ustedes conocen muchos casos, puede que incluso sea el suyo propio, personas con un fuerte estrés y sufrimiento por la difícil compatibilidad de la exigencia que supone el desarrollo profesional manteniendo una competencia afectiva y efectiva con el rol de cuidador/ra, madre o padre. Seguramente parece ser posible, y realmente se hace, **pagar a otros**, básicamente a otras, para que hagan el cuidado pero también me pregunto si

- *¿Es posible pagar el afecto implícito en el cuidado ofertado por las familias siendo este lo más valorado por las personas que reciben este tipo de cuidado?.*

Esta cultura de la opresión ligada a roles de género y otros factores socioeconómicos no es sólo una cuestión que atañe a los políticos, intelectuales feministas o no, es algo que no es ajeno a nuestro cotidiano y a nuestra responsabilidad.

Como ciudadanos podemos preguntarnos

- *¿Colaboramos en mantener este tipo de inequidad?,*
- *¿Quién consideramos que es mejor cuidador, el hombre o la mujer?,*
- *¿A quién pedimos ayuda si la necesitamos en tareas del cuidado sea remunerada o no?*
- *¿Cuántos de ustedes tienen como ayuda remunerada en el hogar a un hombre? ¿Creen que es un trabajo que es cualificado, estable y bien pagado?.*

Si a ello le sumamos la tendencia creciente de buscar este tipo de soporte en mujeres inmigrantes multiplicamos nuestro poder opresor añadiendo a la cuestión de género la condición de inmigrante,

- *¿Creen que es eso la liberación de la mujer española?*
- *¿O sólo la de algunas mujeres?.*

√**Como profesionales** podemos contribuir a esta opresión, y seguramente lo hacemos,

- *¿A quién se dirigen ustedes como profesionales, tanto en consulta, domicilio o en el hospital, cuando están haciendo recomendaciones sobre el cuidado de un paciente o cliente, a las mujeres o a los hombres de la familia?*

Si además consideramos la conciencia de mayor autorresponsabilidad del cuidado por parte de la mujer y sus sentimientos de culpa si ello no responde a las expectativas esperadas socialmente

- *¿Creen que piden igual ayuda las mujeres que los hombres cuidadores?*

Ello es fundamental en el diseño de recursos y estrategias de soporte a los cuidadores y como nosotros profesionales entendemos esa posible diferenciación en la demanda y facilitamos o no su uso, y de ahí otra de las cuestiones fundamentales

- *¿Creen que afecta y condiciona esa forma de entender el cuidado familiar desde una profesión como es la enfermería con un fuerte condicionamiento por la cuestión de género?*


También desde **los sistemas socio-sanitarios** en la búsqueda de nuevas fórmulas de gestión que abaraten el coste de la salud están incorporando estrategias de atención, como son la hospitalización a domicilio o la reforma de la salud mental, con una llamada a la mayor corresponsabilidad de la comunidad en la atención y cuidado de sus miembros dependientes:

- *¿A quién cree que recae esta corresponsabilidad?*
- *¿A toda la comunidad, o ello contribuye a una mayor presión sobre los mismos colectivos de mujeres?,*
- *¿Creen ustedes que la salud de la población puede ser rentable? ¿Sobre quién rentabilizamos?.*

Continuando con la definición del término informal, el diccionario lo menciona como *lo dicho de una persona que en su porte y conducta no observa la conveniente gravedad y puntualidad*. Podríamos decir cuanto menos que de forma coloquial que lo informal es algo poco fiable y no estable y que se encuentra fuera de norma, y quizás en su concepción más positiva, puede tener un significado más bien de algo/alguien lúdico y relajado, fuera de la convecciones sociales e incluso trasgresor. Como pueden comprobar en realidad nada más lejos de lo que supone este tipo de cuidado para la salud de la población y sobre todo para los que lo realizan, los cuidadores y las cuidadoras “informales”.

No existe un recurso más relevante y estable para la salud que el cuidado llamado informal. **Cuantitativamente** supone más del 88 % del total de cuidados que se realizan en nuestra sociedad con una incalculable inversión económica. A este costo económico debemos sumar que la inmensa mayoría de las personas dependientes, incluso las de mayor grado de dependencia, viven en su domicilio y por tanto requieren de una intensa dedicación y atención. Por otra parte este tipo de cuidado tiene una importancia **cualitativa** fundamental por lo que supone de estabilidad y adaptabilidad a múltiples procesos e intensidades y sobre todo por su preferencia por parte de las personas que lo disfrutan, tanto por sus implicaciones afectivas así como por un mayor grado de confianza y seguridad relativo al ámbito íntimo en que se realiza.

El cuidado, llamado informal, además de ser no sólo extremadamente estable, confiable y habitualmente de calidad, no supone generalmente para los que lo realizan, los y las cuidadoras, una actividad ni lúdica ni relajada. La responsabilidad del cuidado conlleva en muchos casos un fuerte impacto para los y las cuidadoras y su familia, repercusiones que ustedes bien conocen, ampliamente recogidas en la bibliografía existente sobre el tema, como son impactos sobre la salud, tanto física y psíquica del cuidador o cuidadora, sobre su actividad laboral y económica, sobre todo para las mujeres cuidadoras, así como también supone un importante impacto sobre las actividades de ocio y de relaciones sociales y en la habitual dinámica familiar comprometiendo sus proyectos de futuro creando distorsiones en las relaciones intra familiares. A este conjunto de consecuencias penosas que el cuidado de una persona dependiente tienen para el cuidador o cuidadora ha sido conceptualizado en por diferentes autores como **Síndrome, sobrecarga o carga del cuidador/ra**.

Ya ven que al cuidado al que nos referimos tiene muy poco de *informal*, aunque si es así llamado podemos pensar que así también puede ser valorado, ya dijimos que los adjetivos no son gratuitos en el discurso social y su intencionalidad es clara. Si además a ello añadimos que el adjetivo informal se refiere al cuidado, actividad que todos bien sabemos, y sobre todo los profesionales de enfermería, el escaso valor social que se le atribuye  ligada a la tradicional distribución de roles por género y declarada baja competencia económica, nos da como resultado una doble desvaloración en la forma de definir y por tanto de entender el papel o relevancia de este tipo de actividad en nuestras comunidades, por eso también el cuidado informal es conocido y definido por multitud de autores como **cuidado invisible**.

Vemos que el cuidado, como cualquier otro fenómeno humano, esta contextualizado e influenciado por factores sociopolíticos y económicos. Algunos de estos factores como son el género o los valores de competencia profesional e individualismo se han

ido esbozando durante mi exposición como moduladores de la valoración de este recurso en nuestro medio. A estos, se suman otros factores que también contribuyen a modular la demanda y presencia de cuidadores familiares en la comunidad. Uno de los principales que más nos afecta y del que se hace eco en estas jornadas es el **progresivo envejecimiento de la población** con la aparición de un mayor colectivo de personas dependientes que requieren atención y sobre todo de mayores de 85. Podemos fácilmente encontrarnos en el mismo domicilio varias generaciones que precisan cuidados, como son los frecuentes casos de cuidadoras que conjugan el cuidado de sus progenitores y familiares ancianos con el cuidado de sus nietos teniendo la certeza casi absoluta que nadie cuidará de ellas cuando lo necesiten.

Otros factores que se suman a un mayor requerimiento de cuidados en el domicilio son la aparición de un **nuevo patrón epidemiológico** con una mayor presencia de enfermos crónicos y discapacitados que necesitan atención. Ante ello los sistemas socio sanitarios no sólo no responden a esta nueva demanda sino que además presionan con una mayor exigencia de atención y de responsabilidad hacia la comunidad en forma de **nuevas fórmulas economicistas** de atención que ya mencione anteriormente. Todo ello ha contribuido a una *mayor presencia de colectivos con demandas hacia los y las cuidadoras llamadas informales*.

Por otra parte los **cambios en la estructura y dinámica sociofamiliar** han constatado una desaparición progresiva de la familia extensa y predominio de la familia nuclear, así como una cada vez más precaria estabilidad de la institución familiar debido a la diversificación de responsabilidades y modelos de convivencia, sin olvidar la justa incorporación de la mujer, tradicional cuidadora en la familia, al mundo laboral, sin la aparición de una clara sustitución o relevo en estas responsabilidades por parte del hombre. Este conjunto de factores producen una pobre red familiar tanto en cantidad como en calidad con una *menor disponibilidad de posibles cuidadores*. En nuestro país algunos estudios ya constatan que se ha reducido prácticamente a la mitad la disponibilidad de cuidadores en los últimos cuarenta años (Llitrà i Virgili E,1998) y que parece ser que esta disponibilidad se reducirá hasta un 60% en el 2011 (Fernández Cordon JA, 1994).

Esta doble tendencia de mayor demanda hacia el colectivo de los y las cuidadoras unido a la falta de respuesta y recursos del sistema formal de cuidados y una menor disponibilidad de cuidadores, estos cada vez más presionados e insanos, podrían provocar a corto y medio plazo la que algunos autores llaman una previsible **CRISIS del sistema de provisión de cuidados** que comprometería el mantenimiento en el futuro de la salud de nuestras poblaciones.

Algunas de las cuestiones ya planteadas anteriormente señalan diversos elementos, como son el género, valores sociales contextuales y el estilo de vida que generan como fundamentales en el desarrollo del cuidado a nivel social. Estos elementos así configurados se entienden como constructos sociales y determinan **el discurso dominante** de cómo deben interactuar y conformar la práctica del cotidiano, en nuestro caso de cómo debe desarrollarse el cuidado en nuestro contexto social, quien debe hacerlo y que valor le es asignado; incluso determina el discurso político y la forma en que se diseñan y distribuyen los posibles recursos de apoyo a este tipo de actividad desde los sistemas socio sanitarios.

Entiendo que una de las primeras acciones a realizar es **cuestionar la existencia de estos discursos dominantes** que permiten que se mantenga la desvalorización del cuidado y la opresión a los que la realizan pretendiendo normalizar e incluso sostener como idóneo el actual sistema de valores, manteniendo a la mujer como cuidadora, siendo cada vez más modulado por la globalización económica y los intereses de mercado, dejando al margen aquellos otros valores incompatibles con estas prácticas como es el tener cuidado de otros.

Tendremos que ser capaces de **generar nuevos discursos y prácticas** que ofrezcan múltiples posibles alternativas de entendimiento y acción de lo que representa este tipo de cuidado en el desarrollo social y la salud. La creación de **discursos emergentes** que sean competentes con el dominante pueden generar condiciones de posibilidad de cambio y de nuevos roles sociales facilitadores del cuidar como fenómeno imprescindible y valorado.

Debemos también ser conscientes que como ciudadanos y profesionales estamos constituidos por estos constructos y modulados por estos discursos dominantes, por tanto, **nuestras prácticas sociales y profesionales no son en ninguna manera ajenas a tales planteamientos.** *(Como ya destaqué, la cuestión de género, tan fundamental en la práctica del cuidado que nos ocupa, es definitoria de nuestro desarrollo profesional. En nuestra profesión se establecen relaciones y prácticas de poder que pueden condicionar el desarrollo del cuidado en otros ámbitos no profesionalizados, como es el domicilio, y sobre otros agentes cuidadores como es la familia y otros)*

Estos nuevos procesos de valoración deben ser asumidos **como ciudadanos** en nuestra práctica cotidiana comprometida con el discurso del cuidado como valor social y no ligado a prácticas de género opresoras y deterministas, siendo todavía más fundamental nuestra responsabilidad **como enfermeras y enfermeros** en la práctica profesional desarrollando la capacidad de autocrítica, compromiso y de la defensa del cuidado y de los agentes que lo realizan. Ello nos supone desarrollar también **recursos y programas que permitan el ejercicio del cuidado** entendiendo que el cuidar es una labor social que implica a diferentes colectivos, en el continuo de la

vida y en todos los ámbitos, facilitando y valorando la **relación formal e informal** como imprescindible para el desarrollo en salud de la comunidad.

Nuestra responsabilidad como ciudadanos y profesionales va más allá de nuestros contextos próximos. Debemos ser capaces también de trasladar estas inquietudes y discursos tanto a nuestros **gobernantes como en las instituciones** donde trabajamos y desarrollamos nuestra práctica profesional para que puedan ***promocionar políticas que respondan de manera más eficaz a las necesidades reales de salud de la población y específicamente del colectivo de cuidadores y cuidadoras.*** El diseño y desarrollo de recursos debería adaptarse a un discurso más solidario y equitativo y que tuviese en cuenta los constructos sociales, como el género, clase social, raza o etnia con implícitos valores culturales, como moduladores de la forma de acceso, demanda y uso de aquellos, así como de su valor y presencia en el contexto social. Quizás así, podríamos facilitar y mantener el cuidado llamado informal en nuestro medio de forma más efectiva.

Para concluir quisiera manifestar que para mi **cuidar** puede ser una de las actividades más interesantes, inteligentes, creativas y emocionalmente competentes que los humanos pueden realizar. El cuidado además de una estrategia o una actividad, es un valor. La atención hacia los demás debería ser un hecho valorado como socialmente primordial. No sólo de ello depende la salud y la supervivencia de nuestras poblaciones, sino también, el sentido humano de nuestras interrelaciones.

El discurso dominante de las políticas actuales sustentan la marginalidad de la actividad del cuidado, sobre todo de la mujer, y merman aún más la capacidad de conciliar diferentes roles sociales. Pero mientras la **responsabilidad del cuidado** no sea elegida, puede ser una forma de opresión y explotación sexista, éticamente despreciable que mantiene la desigualdad y excluye a muchos y muchas de una representación social pautada en la equidad.

Cuidar debería ser una hermosa elección y un rol colectivo, y no una responsabilidad exclusivamente individual.

No quisiera acabar mi intervención sin dar voz a los cuidadores y cuidadoras, aquí les presento una cita, más bien una demanda, formulada por una cuidadora de mediana edad participante en uno de los grupos focales de la investigación que estoy realizando, ella debo decir esta en constante contacto con el mundo sociosanitario por profesión y por su intenso uso, ella busca un profesional, dice así:

*“ ..debería existir un profesional,
no se, no se que nombre le tendríamos que dar....
no los médicos, ellos que se dediquen a la medicina...
tendría que haber otro equipo de profesionales..
más humano, quiero decir:
alguien que valore la situación de tu caso,
que te informe y explique los cuidados, alguien
que evalúe así como que se preocupe por ti...”*

Yo creo que tenemos ese profesional, me pregunto porque ellos y ellas, los y las cuidadoras no lo saben.

**In sickness and health: ethics – power –practice
International Conference
Melbourne (Australia), 16-17th July 2002**

**GENDER, GENERATION AND CARE: THE CROSSROADS OF
SUBJECTIVITY, HEALTH AND ECONOMY**

Authors:

Andreu Bover Bover (Universitat de les Illes Balears. Spain)

Denise Gastaldo (University of Toronto. Canada)

Aina M. Calvo Sastre (Universitat de les Illes Balears. Spain)

The care of oneself and others has always been present in human activities, but for a long time it was not conceptualised as a political or economic activity. Currently, we define as informal or family care the activities developed by relatives, friends, neighbours or volunteers, while formal care are the activities undertaken by health professionals.

Traditionally, women have been responsible for providing care for relatives and members of their communities, being the main care givers for up to 80% of all care provided in many societies. Family care givers are responsible for the well-being of children, sick people, disabled persons or frail elderly. The provision of care made by women is the base for the health of families and the well-being of the entire population.

In Spain, informal care giving constitutes 88 per cent of all care provided, in contrast to 12 per cent of care provided by the health care system and social welfare. In many cases, people living with disabilities or the elderly are totally dependent of their families and do not have any other form of social support for their care. The characteristics of family care giving are the intimate relationships established between those who care and those who are being cared for, the permanence of those in need of care in their own houses or living with relatives, the role of the caregiver as mediator between the health care system and the care recipient, and the adaptation of multiple health care experiences to the particular needs of a single individual. Those individuals who are not supported by a network of care providers are more likely to need institutional help and use more health care services.

Some issues are of concern for the future of health care provision in many Western societies. We will highlight three of the ones which inform this current debate:

First, demographic changes and new epidemiological patterns for the population: The population is increasingly older (especially the number of people who live over 80

years of age) what comes with more chronic illnesses and family members who have a certain degree of dependence of their relatives.

Second, the reform of the national health care system in the nineties in Spain has been searching for greater efficiency and has employed new ways of caring that expect a partnership with family care givers, such as day hospital, home care, and the transfer of psychiatric patients to the community.

Third, changes in the structure and social dynamics of family relations. There are more models of family, some are less permanent or stable, a greater equity for job opportunities for women, families are living in smaller spaces, new migration patterns, and new roles for women and men in society. This situation produces a smaller availability of caregivers at home. Some studies in Spain point to the reduction of availability of family caregivers in 50% in the last 40 years and claim it will be reduced by 60% by 2011.

In this context, there is a double pressure for caregivers of greater provision of care and reduced offer of services. As a consequence, studies show that family caregivers have worse health indicators than the population at large, use less health care services and consume more medication. There are other effects, such as a family crisis in terms of social and work-related expectations, competition for emotional care and a loss of long-term plans for individuals and the family as a unit. Women in their role as caregivers suffer more commonly these effects, including social isolation that is derived from the activity of caring.

A literature review shows that the experience of care giving is marked by many factors, such as the relational history of the family, socio-economic class, social insertion, or the level of dependency of the person to be cared. Nevertheless, gender and generation of the care givers are two of the main issues to be taken into account in the study of care giving. As stated before, women are the majority of caregivers, but also they suffer more the consequences of care giving. Younger women who accumulate more roles (mother, wife, worker, housekeeper, care giver) show greater dissatisfaction with their roles than men who are caregivers. Middle age women have to deal with extended families with different generations working at the same time as daughters, mothers and relatives of others who need care.

The subjectivity of the researcher

My interest for the issue of care giving emerged from my reflexion about the impact that the Spanish Civil War had over my family. Before the war, my grandfather was a mp for the municipality of Villafranca de Bonany, in Mallorca, for a left wing party.

During the war, he could only survive because he was kept hidden in a chimney during the day and in the basement during the night. For five years his own children did not know he was at the same house they lived. My grandmother, a Catholic woman with no particular political position, and her two children suffered all kinds of discrimination, including from their own family. For instance, a street vendor was killed for the mere reason of selling potatoes to my grandmother. They starved and were public humiliated. From all that, what always surprised me is when the democratic order was re-established my grandfather was considered a hero of the war, with public acknowledgements for his bravery. However, only the children recognised the bravery of my grandmother. There was no public manifestation of gratitude for what she has done. Many of us who are currently alive in my family do so because women like my grandmother were committed to their survival and have cared for them. I admire my grandfather for his quest for freedom, but I have a great deal of admiration also for the strategic intelligence and emotional power of my grandmother in resisting oppression and allowing my family to live a reason life under so difficult circumstances.

That is why I have chosen care as a central concept for my professional life. I study care giving in an attempt to explain the capacity of adaptation of care givers, their sophisticated strategies in caring and promoting well-being; it is for me one of the most intelligent human activities, a very productive one.

The study objectives

Given this interest in care giving, this study focuses on the differences and similarities on care giving according to generation and gender of care givers. We explore the strategies and skills developed by care givers and how they value this activity.

The study methodology

A qualitative study divided in two phases was designed. In this paper we report on the preliminary analysis of the first phase of the study.

Phase One:

Fourteen semi-structured interviews to principal family care givers in the Island of Mallorca, Spain who belong to 3 generations, both men and women. For the younger generation, 3 mothers and 3 fathers (between 20 and 39 years) were interviewed who care for their children; the middle aged group was composed by 2 daughters and 2 sons (between 40 and 59 years) who care for their parents; the oldest group was composed by 2 women and 2 men who are older than 60 years of age and who care for their partners, who had a certain degree of dependence. This first phase had as its goal to explore issues to be studied in greater depth in the second phase of the study.

Phase Two:

It will consist of 6 focus groups for participants divided by generation and age.

Preliminary Results

The findings of the preliminary analysis present who are the caregivers and what are their strategies for caring, where did they learn to care and how they value their work. In this presentation, we will explore only the findings regarding the younger generation of care givers because they are the ones who have been less studied so far. The younger generation spoke about who they are as caregivers in many cases through their activities:

Women say that it is the mother who should be closer to the care of children as a consequence of the pregnancy process:

“I have thought that socially people expected me to know how to take care of a child and that it is more my kind of work, at least, the first years... I think that the relationship with the mother is more important in these years”

For men, economic and professional success are central to the division of care responsibilities; however, they expect their wives to be the ones to give up their jobs to take care of children.

“I work the whole day and weekends, I can’t be with her (his daughter). I have to establish myself professionally to get the money for pay for what she needs.

When my daughter was born we have agreed that my wife was quitting her job. My wife is a vocational mother. What she likes better is to be mother and I like my work.”

Women feel incompetent to carry out so many tasks at once. Motherhood and professional careers seem to collide. One participant explained how difficult she found the experience of leading groups at work and time her breastfeeding so that her clothes would get dirty with milk in public. This situation constantly reminded her that she had other responsibilities and she was afraid that co-workers would notice she was not concentrating on the subject of the meeting, considering her less competent after she had a baby.

“You have a professional responsibility that you don’t want to lose and you have a child that demands lots from you and suddenly your body is in between two lands.”

Men also have a crisis in their roles and values after their children are born, however it is of a different nature. Some referred that they expected to be different, to share more with their wives because they believed themselves progressive.

“When I was young I didn’t think this way; I believed that the day I would be a father I would share the work with my wife. But these days we look like a traditional family; but we have nothing to do with a conservative family. We got to this point by mutual agreement. She is happy this way and I can dedicate myself to what I like”

Even though women acknowledge the difficulty of doing multiple roles, they want to keep them. They want to find formulas to integrate their activities so that they do not have to choose motherhood or profession, but could do both.

“I believe women should leave home and have things for which she wants to fight, to change the world, not only having children and trusting that future will be better. Women also have to transform the world. My mother always told me I shouldn’t depend of any man.”

“I like the outside world and I could choose until I had my daughter. Now I have discovered a different feeling and I don’t want to leave it behind.”

“My mother has chosen when she was joining the work market and I couldn’t to the same. I went back to work too early. I would like to decide for how long I want to be with her...”

About strategies of care and the value of their work, women have said that they feel responsible and that they organise the care of children more than men, being more emotionally competent to care:

“I organise and my partner does things. This is quicker to organise things and that’s my share for being a woman... a men has a smaller degree of responsibility.”

“Beyond basic care, to give her many kisses, make her calm, help her to decide, educate her to grow up well, to give her norms, affection and patterns of social behaviour.”

“On health matters I am the one who takes care, the person in charge. I have trouble delegating it. There is no particular reason but I feel safer.”

“On school issues I take decisions, but I never go. I feel more committed with things and my partner put more hours doing things.”

Men do not see different skills and abilities between men and women. According to the participants, men should show the external world, participate in the creation of the identity of sons, and also help to provide material means to the child well-being

“I don’t believe we have different capacities. I can do the same as she does. The only difference is that she is more affective.”

“A good father should teach how to appreciate and observe things, to understand what is around you, what one can express. The father is like a model; you can’t fail.”

“I, for being a man, I know better corporeal expressions of males. I feel comfortable showing my body. I help my child to know his body and his own identity.”

“I do almost nothing at home. What I do for solidarity with my wife who is for 24 hours with our daughter. I work and cannot do more. These days we need a lot of money to have basic comfort. I would to dedicate more time but I want her to have more things and that she can have many opportunities”

Some women confirm that there is a natural division of caring, that men should do external activities with children, while women should care at the domestic sphere.

“Within my family, security is given by me, but outside home she (the daughter) is more comfortable with her father. She makes a natural selection.”

Caring is seen as a natural instinct; people do not recall learning it. However, men acknowledge the sexist education they experienced as children and women say they are afraid of reproducing this sexist pattern in the education of their children.

“I haven’t learn from anyone. Women are better at taking care of kids. You don’t learn. You have it inside.”

“Nobody taught me. I have learnt from observation, lots of common sense, lots of love and care; it’s like a vital need to do things.”

“Our fathers didn’t clean our noses or took us to have vaccines and that was a deficit. Mothers were in charge of the house chores and children’s education. That’s what we bring with us. I live that as a challenge.”

“It is a great responsibility and sometimes I am under the impression that I am preparing my daughter to do the same.”

The value attributed to care is contrasted between the way others (people of different generations) perceive caring and their own experience of it. Socially, women see their work as care givers as invisible and only their professional careers are seen as important.

“Among my friends who do not have children, they think I have turned mad, they don’t value me a bit... you don’t go out and you’re boring. Older members of my family see me as an irresponsible mother because I work too many hours and I am not with my daughter.”

“Socially this work is not valued. I am a mother and that is not valued. What I do is like magic, that is done by itself. People are valued by what they are professionally, not for my role as a mom. People think it’s incredible I am happy for caring.”

Men feel they are doing a good work when are caregivers for their children and refer to it as an investment for the future. Like women, they do not perceive that others (in particular other men) value their work as fathers and fear that it could impact on their employment status.

“It gives me lots of maturity, stability and serenity... I see that I am being reborn as a new person... it’s a growth process.”

“When my son was born I said as a joke that I was going to ask my fatherhood days off; at the time all my colleagues crucified me with their gaze. They don’t take well that you want to dedicate time to your children”

Conclusions

The findings regarding care giving among younger people reveal the constant challenge of being a “productive” person, meaning being part of the work force, and caring for others as a socially non-valued activity that many consider important and a constitutive element of their identities, but that has to be constantly underplayed at the social sphere.

As one of the participants explained it,

“My mother didn’t work and had help from my grandmother... we didn’t live so fast, there was always someone who was moving slow and was available for you... there is a need for rethinking the social world because to care is slow , it means to place yourself, you have to give space... we have a very artificial society. We all have a productive role of doing, but not of being... it is like if people wanted to live in a movie and we try to put children inside an engine that doesn’t work.”

Despite this low prestige of caring, women do structure their identities around it and expect from themselves to keep high performances as professionals to have social recognition. Apparently, this younger generation do not enjoy the social status of motherhood. Nevertheless, they still believe that they are more competent than their partners for many of care giving activities. Husbands do participate, but the decision-making and the sense of principal care giver still resides in women’s hands.

These power relations described by the interviewees are different from the current discourses of shared care giving responsibilities among men and women. That happens because many women compare the amount of care giving provided by their partners to the work done by other men who are fathers. These women see a much more integrated and collaborative relationship with their partners than what other women in society have.

From a health and economic perspective, there is a risk of society believing that the discourse of shared care giving among younger generations is already a reality. Social policies that do not take into account gender differences in care giving could become an extra burden for women. However, when social and health policies concentrate on women as care givers, they are helping to reproduce the status quo. Perhaps, we should rethink the centrality of economic issues in our society as a way to understand work.

The current discourses and practices in care giving makes us think that the progressive discourses create images of equity that allow for new roles for women, when women themselves are not experiencing the collaboration of their partners in many aspects of caring. To care should be an elected and collective role and not an individual responsibility. The modern care giver seems to be trapped in between an economic logic of care that makes it invisible, the lack of social prestige and the subjectivity of good parent that comes with many rewarding feelings.

**9º Congreso Internacional y 1º Iberoamericano de Investigación Cualitativa en
Salud
Guadalajara. 1 de Marzo del 2003**

**LA REFLEXIVIDAD EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.
UN ESTUDIO DE CUIDADORES INFORMALES DE SALUD EN EL
ÁMBITO DOMICILIARIO DESDE UNA PERSPECTIVA GENERACIONAL
Y DE GÉNERO.**

Bover Bover A *, Gastaldo D **, Calvo Sastre AM *.

***Universidad de las Islas Baleares (España)**

****University of Toronto (Canadá)**

Resumen

La subjetividad del investigador es un elemento que influye en el proceso de investigación. El tipo de metodología utilizada en los estudios cualitativos exige explorar y definir previamente cual es la posición, motivaciones e intereses del investigador en referencia al tema de estudio. Ello contribuye a clarificar la aportación realizada, tanto desde la perspectiva teórica utilizada, como en la posterior interpretación y discusión de los datos obtenidos en el estudio. Este proceso llamado de reflexividad tiene por objetivo garantizar el rigor epistemológico y metodológico del estudio. Esta comunicación pretende explorar el concepto de reflexividad utilizando a modo de caso la investigación cualitativa “Cuidadores informales de salud en el ámbito domiciliario, percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación”, que esta en fase de realización en la Isla de Mallorca (España) y que utiliza entrevistas con hombres y mujeres cuidadoras/es de tres generaciones como su principal estrategia de recogida de datos.

Introducción

Entiendo experimentar como un acto transformador que implica para los humanos un proceso afectivo y ético que habitualmente nos exige acciones que sean consecuentes con ambos aspectos. Ratcliffe y González del Valle (2000) coinciden en manifestar que las motivaciones, las intenciones y los propósitos ejercen una influencia significativa sobre la actividad de los seres humanos, y la práctica de la ciencia no es la excepción a esta regla.

Giddens (1996) afirma que en el mundo contemporáneo, se expande un movimiento social universal a todos los niveles y disciplinas de la ciencia, en el que se cuestiona

la naturaleza escéptica y/o aséptica del conocimiento y sus formas de producción, es decir, se cuestiona la forma en como construimos el conocimiento científico.

En esta actual tendencia varios autores reconocen una serie de procesos que convergen. Por una parte, la disolución de las fronteras entre las disciplinas en un constante intercambio conceptual para un mayor entendimiento de los fenómenos complejos, sobre todo los sociales, con interpretaciones integradas hacia la transdisciplinariedad. Por otra parte, se apunta una necesidad de entendimiento desde estas disciplinas en la creación conjunta de conocimiento, así como en la congruencia de métodos que respondan a tal tendencia. Y por último en la importancia que la subjetividad del investigador tiene en la construcción de su objeto de estudio y en la producción de conocimiento.

La **subjetividad** del investigador es un elemento que influye durante todo el proceso de investigación, desde la delimitación del objeto o cuestión del estudio, al método elegido, al análisis de datos y su interpretación, y finalmente a como se dan a conocer estos datos a la comunidad científica y como son utilizados en conocimiento y praxis aplicada para la sociedad en general.

Esta forma o sensibilidad derivada de las previas asunciones y experiencias del investigador se conoce como **reflexividad** (Mays y Pope, 2000), que están incluso presentes en las investigaciones declaradamente inductivas.

La reflexividad es un elemento fundamental en el proceso investigador en cualquier tipo de estudio. En el caso de los estudios cualitativos, en que el investigador es un instrumento de recogida de datos, el tipo de metodología utilizada exige explorar y definir previamente de forma más explícita cual es la posición, motivaciones e intereses del investigador en referencia al tema de estudio. Ello contribuye a clarificar la aportación realizada, tanto desde la perspectiva teórica utilizada, como en la posterior interpretación y discusión de los datos obtenidos en el estudio. Este proceso crítico pretende garantizar el rigor epistemológico y metodológico del estudio.

Esta presentación tiene por objeto explorar en el concepto de reflexividad en la investigación cualitativa utilizando a modo de caso el estudio titulado:

“Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación”.

Este estudio esta siendo financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de Sanidad y Consumo de España.

En mi exposición me centraré únicamente en el proceso reflexivo que condujo a la pregunta de investigación y al diseño del estudio.

El proces reflexivo del estudio

Leticia Robles (2000) nos apunta la importancia de esta reflexión sobre como construimos el conocimiento, destacando a la figura del investigador como un “sujeto ubicado”, no sólo desde la posición que ocupa en el mundo académico, sino también por su subjetividad y su relación con el objeto de su investigación y en este caso a través de sus **experiencias personales** con el fin de ilustrar cómo ve, habla, analiza y explica el objeto de estudio.

Las motivaciones, las intenciones y los propósitos que me condujeron a este estudio parten de una reflexión sobre una serie de acontecimientos y vivencias que han determinado en gran parte mi experiencia tanto personal como profesional. De ella han surgido toda una serie de inquietudes y cuestiones que han contribuido al planteamiento y diseño de este trabajo.

Este proceso reflexivo surgió desde varios focos de experiencia. Uno de estos puntos de reflexión se basó en acontecimientos que forman parte de la **memoria histórica de mi familia**. Durante la II República Española, un corto periodo democrático de los años 1930 a 1936, mi abuelo fue concejal en un pequeño municipio del centro de la Isla de Mallorca. Al estallar la Guerra Civil española, provocada por el golpe de estado dirigido por el general F. Franco, se produjo una lucha fratricida entre lo que se denominó las dos españas, enfrentando de forma encarnizada a los partidarios del dictador y a los defensores de la república, creando un creciente odio entre ambas facciones que afectó incluso a los lazos familiares o de vecindad. Durante el periodo bélico y los cinco años siguientes mi abuelo fue perseguido y amenazado de muerte por su ascendencia política contraria al dictador. Pudo sobrevivir al acoso al mantenerse escondido en su propia casa gracias a un habitáculo construido por el mismo en el hueco de la chimenea. Allí podía refugiarse durante el día de los constantes registros y por la noche mantener cierta movilidad en el desván de la casa.

Durante esos largos años mi abuela, una mujer católica y sin ninguna particular posición política, mantuvo en secreto y por seguridad de todos, la existencia de su marido en casa, incluso a sus propios hijos, una niña de dos años, mi madre, y un niño de seis años, mi tío. Ella, prácticamente sola y en un ambiente totalmente hostil, con agresiones constantes tanto físicas como psíquicas contra ella y sus hijos, consiguió con su trabajo y cuidados mantener a toda la familia, supo buscar

estrategias de supervivencia, tanto afectivas como efectivas, para superar el hambre, las enfermedades, el miedo y el aislamiento social.

De todo ello, lo que siempre me llamo la atención es que cuando llegó la democracia mi abuelo recibió cierta consideración pública por su heroicidad en la posguerra, sin embargo mi abuela, a parte del de sus propios hijos, no tuvo otro tipo de reconocimiento. No hubo actos públicos por su valor y la labor realizada, a pesar que a esta mujer, que no eligió su destino como resistente político, y que actuó como madre y esposa cuidando de su familia, le debemos nuestra existencia gran parte de mi generación familiar.

Por supuesto admiro a mi abuelo por su apuesta y lucha por las libertades, pero también tengo una gran admiración y respeto por mi abuela, por su enorme capacidad estratégica, inteligencia y fuerza emocional que le permitió resistir y conseguir que con sus cuidados toda la familia siguiera con vida y en relativo bienestar en condiciones tan adversas.

El cuidado, como compromiso para la acción dirigida hacia el bienestar de otros, ha sido asumido tradicionalmente y en prácticamente todas las culturas como un rol ligado al género femenino. Durante milenios, el cuidado ofertado por las mujeres hacia su familia y allegados ha permitido que los pueblos y sociedades existieran y crecieran tanto en número como en bienestar. A pesar de la importante aportación realizada, esta se ha mantenido al margen de las narrativas históricas, y sigue sin considerarse en el presente como un valor social, único e imprescindible para el mantenimiento de la vida y del desarrollo humano. El androcentrismo de nuestras sociedades ha contribuido de forma definitiva a la invisibilidad y desvalorización del cuidado prestado por las mujeres.

A la reflexión sobre el pasado y origen de mi familia y su entorno cultural le debo sumar la experiencia de mi propia vivencia como individuo de su tiempo, aquí definida como **experiencia de contexto**, una hermenéutica de mi posición como individuo en un tiempo y lugar específico. He compartido con los de mi generación el proceso transformativo de evolución hacia persona adulta en un mismo contexto histórico. Hemos crecido en una época de importantes transformaciones a todos los niveles, cambios en la economía, las relaciones sociales y las creencias culturales.

He percibido entre mis amigos, especialmente entre las amigas, un importante conflicto de valores sobretodo en los ligados al rol de género, en transición entre los tradicionales y los actuales. Conflictos en la búsqueda de autonomía y igualdad de género en la propia familia, conflictos en el nivel profesional por la reivindicación de la equiparación y reconocimiento de la competencia profesional, y sobre todo

conflictos a la hora de formar su propia familia por su intensidad e implicaciones afectivas.

El discurso progresista de la igualdad de roles tan presente de forma expresiva en nuestra sociedad, no se ha visto reflejado de forma realmente efectiva en el desarrollo de la vida cotidiana, llegando a su punto más crítico cuando han llegado los primeros hijos a la gente de mi generación. La demanda de atención y cuidado de los niños y niñas en sus primeros años ha comprometido el desarrollo profesional de sus padres, especialmente de la mujer con una constante disyuntiva entre el rol de madre frente al rol de profesional competente con una mucho mayor valoración social que el de cuidadora de la familia.

La exaltación del individualismo, la capacidad de independencia y la competencia profesional como valores primordiales de las personas de nuestro tiempo entran en conflicto cuando hay que conjugarlos con ser madre, padre o cuidador de otra persona dependiente. El cuidar exige una dedicación y un compromiso que en cierta manera esta en contraposición a estos valores y que además es una actividad con bajo prestigio social y generalmente ignorada como importante. Además el cuidado tiene implícito un fuerte componente emocional que añade intensidad a la disyuntiva y produce una verdadera sensación de crisis y malestar que afectan a la salud en todas sus dimensiones física, psíquica y social.

Y por último forma parte de este proceso reflexivo mi **experiencia profesional** como enfermero en Atención Primaria de Salud que me permitió estar en contacto con personas; en diferentes procesos de salud y momentos del ciclo vital y en todos los grados de intensidad, tanto en la consulta como en el domicilio, dónde he podido comprobar la misma sensación de conflicto entre sus cuidadores, con aspectos claramente diferenciados según a la generación y al género al que pertenecen. He denotado también la falta de sensibilidad y recursos para abordar este tipo de crisis entre los profesionales de la salud. Los valores ligados al género y a la generación a la que pertenecen los profesionales de enfermería modulan la manera en que realizan el cuidado y como entienden su desarrollo en la familia o en las relaciones informales sobre todo en el ámbito doméstico donde su intensidad y complejidad relacional son mayores. Existe un claro riesgo en que las enfermeras y enfermeros reproduzcan las expectativas sociales que las madres e hijas cuiden de sus familiares y no tener la misma expectativa para los hombres.

Además, el desarrollo disciplinar de mi profesión, la enfermería, esta condicionada por este conflicto de manera exponencial. Su objetivo básico es el cuidar y la mayoría de los profesionales que la realizan son mujeres. Ellas viven doblemente la

desvalorización de su actividad tanto en el ámbito personal como profesional, así como una implicación personal importante a la hora de abordar este tipo de procesos en las familias y cuidadores. He podido constatar que son diferentes las intervenciones y carreras profesionales de los y las enfermeras, según su género o a la generación a la que pertenecen, con una diferente manera de ofertar los cuidados y entender su rol en una relación terapéutica, así como entienden el desarrollo de la disciplina en el sistema sanitario y social.

En definitiva, puedo decir que desde mi **experiencia personal y profesional** mis inquietudes se han visto dirigidas a conocer y explicar el desarrollo del cuidado. Explorar su capacidad de adaptación a múltiples situaciones, sus sofisticadas estrategias en la promoción del bienestar y la salud, así como en las capacidades y habilidades que los cuidadores despliegan en su ejercicio. El cuidado es para mí una de las actividades humanas más inteligentes que han demostrado y demuestran constantemente un elevado nivel de éxito.

Por todo ello, mi interés como investigador se centra en profundizar en el cuidado como estrategia de bienestar, sus actores y la relevancia que tiene tal actividad en nuestro contexto social y cultural. Pienso que con ello podremos contribuir a promover y mantener una actividad que es fundamental para la salud de los pueblos.

Durante este proceso reflexivo y desde los tres focos de mi memoria histórica familiar, o mi experiencia de contexto y profesional, han surgido las cuestiones de género y generación a la que pertenecen los cuidadores como elementos íntimamente ligadas al desarrollo del cuidar en nuestra sociedad.

La pregunta de investigación del estudio

De este proceso surgió la pregunta que como investigador quisiera responder para profundizar en el fenómeno del cuidar, situando el estudio en el ámbito domiciliario como uno de los lugares donde la actividad de cuidar se realiza de forma más intensa tanto en cantidad como en calidad, presente en todas sus formas y situaciones. Centrando mi interés en el tipo de cuidado realizado por los llamados cuidadores informales, entendidos como todas aquellas personas del ámbito doméstico y/o familiar que realizan el cuidado de forma no profesional y motivado por vínculos afectivos que lo diferencian del cuidado del voluntario. Considero que en el caso de los cuidadores profesionales el análisis puede ser más complejo ya que participan otros factores como son las relaciones laborales y la política de las instituciones socio sanitarias, que serían por supuesto susceptibles de investigar en otros posibles estudios.

Mi interés como investigador fue explorar en las motivaciones y percepciones de los cuidadores informales para y por el cuidado, así como las estrategias implementadas en su desarrollo dependiendo del género y la generación a la que pertenecían.

Así la pregunta de investigación se definió como:

¿Qué percepciones y estrategias de cuidado desarrollan los cuidadores informales del ámbito domiciliario según al género y a la generación a la que pertenecen?

De esta pregunta se derivaron el objetivo general y específicos del estudio definidos como:

Objetivo general:

Detectar necesidades específicas de los cuidadores informales explorando en las percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación a las que pertenecen hombres y mujeres cuidadoras en el domicilio.

Objetivos específicos

1. Identificar las estrategias y habilidades específicas que desarrollan las mujeres y hombres cuidadores de diferentes generaciones que realizan cuidados y promoción de la salud en el ámbito doméstico.
2. Explorar como el género femenino y masculino de estos cuidadores informales influye sobre la realización de los cuidados.
3. Describir que impacto perciben sobre el bienestar propio y el de la familia estas cuidadoras mujeres y cuidadores hombres pertenecientes a diferentes generaciones al realizar los cuidados
4. Examinar las diferencias expresadas entre los diversos grupos de cuidadores, según género y generación, de como se valoran y se perciben valorados por otros al realizar los cuidados de salud en el domicilio.
5. Investigar posibles alternativas para la socialización del cuidar con vistas a la promoción de la salud de cuidadores / ras de distintas generaciones.

Método

El método elegido fue de tipo cualitativo ya que estos estudios tienen como objetivo la exploración de temas sociales emergentes y la búsqueda en la comprensión en profundidad de fenómenos complejos en su ambiente natural, generando datos contextualizados en una determinada situación social (Denzin y Lincoln, 2000; Mercado, Gastaldo y Calderón, 2002). Este tipo de métodos se adaptan perfectamente en la búsqueda de la comprensión, más que la predicción, de esa realidad social, indagar en cuál es su naturaleza, más que explicarla (Iñiguez, 1999), siendo el cuidar un objeto idóneo para estudios cualitativos ya que es un fenómeno complejo y eminentemente social, con implicaciones contextuales importantes como son en este caso el género y generación a la que pertenecen los cuidadores informales.

El estudio se estableció en dos fases: una primera llamada preparatoria, compuesta por 14 entrevistas a cuidadores informales del ámbito domiciliario de la Isla de Mallorca, hombres y mujeres pertenecientes a tres generaciones, con cohortes de edades de 20 a 39 años, de 40 a 59 años, y mayores de 60 años. En esta fase selecciono en el primer tramo generacional tres padres y tres madres cuidadoras de sus hijos, en el segundo dos hijas y dos hijos de padres dependientes y en el tercero dos esposas y dos esposos cuidadores de su cónyuge dependientes. La recolección de la muestra se realizó por la técnica de bola de nieve.

Está diseñada una segunda fase exploratoria compuesta por 6 grupos focales definidos en las mismas cohortes de género y generación, pendientes de realizar estos próximos meses y que nos permitan profundizar en los resultados obtenidos en esta primera fase.

La entrevista es entendida un método apropiado para recoger el discurso verbal de un individuo con el objetivo de comprender la perspectiva que una persona tiene sobre un determinado tema (Fontana y Frei, 1998). Aunque en ella pueden interferir múltiples factores ligados a la subjetividad del investigador, como son: el género y la generación a la que pertenece, el nivel educacional y el tema de la entrevista, entre otros (Fontana y Frei, 1998). Estos son aspectos que se ven implícitos en las cuestiones relevantes de este proceso reflexivo. A través de mi experiencia profesional como enfermero de atención primaria en entrevista tanto en consulta y como en el domicilio pude tomar en cuenta estos posibles elementos distorsionadores, vigilando por el rigor epistemológico y metodológico.

Para paliar estos posibles efectos también he tenido en cuenta mi extracto social y cultural, adaptándome en lo posible a las formas y valores culturales de los participantes en el estudio, buscando y demostrando la mayor posición consciente de mi subjetividad tanto como elemento de clase como en valores culturales. Como ejemplo de ello fue la adaptación al idioma de preferencia para la entrevista,

respetando la realidad bilingüe de la isla así como teniendo en cuenta el uso y costumbres de los participantes.

Con relación al género, utilicé mi saber de cuidador profesional como enfermero para establecer un vínculo con las mujeres cuidadoras, asumiendo una posición de equidad entre los géneros y de valoración del acto de cuidar.

Para prevenir el riesgo de la excesiva presencia del investigador en la interpretación y exposición de los datos obtenidos se hace necesaria una profunda reflexividad de las posibles pretendidas ilusiones de transparencia, evitando preconceitos y simplificaciones. Como ejemplo de ello, fue la utilización de un diario de campo donde se fueron anotando todos los comentarios reflexivos, expresando opiniones conflictivas y dudas surgidas durante el proceso con una continua confrontación con la literatura y con otros investigadores.

Conclusión

A modo de conclusión quisiera señalar la importancia de tiene la reflexividad en la producción del conocimiento motivada por intereses e inquietudes del investigador ligadas a factores contextuales sociales, políticos y económicos que en relación compleja condicionan tanto al objeto como al sujeto que participan en ese acto generativo de construcción de conocimiento. Más aún en el caso de los estudios cualitativos donde se pretende interpretar el discurso de otros individuos en la exploración de un fenómeno, en este caso, la subjetividad no sólo es la del que hace el discurso sino también de quien lo interpreta. Participante e investigador mantienen una relación de interacción dinámica de subjetividades y experiencias. Se hace necesario por tanto explicar cual es nuestra posicionalidad e interés como investigador, él porque de preguntarnos por esa parte de la realidad y no otra, así como indagar en nuestras preconcepciones y sospechas referentes al objeto estudiado. Ello permitirá clarificar desde donde partimos y cual será nuestro foco interpretativo ante nosotros mismos y ante la comunidad científica y lega.

Una profunda reflexividad nos permitirá un mayor rigor metodológico así como también nos ayudará a definirnos y situarnos en referencia a las teorías preexistentes, permitiendo así una mayor comprensión de nuestras aportaciones y en definitiva una más productiva y compartida aplicación de nuestros resultados.

Los investigadores no somos almas puras en busca de conocimiento aséptico, somos personas con intereses y motivaciones propias y con valores ligados a nuestro contexto social y cultural; nuestras acciones se hayan, por tanto, comprometidas.

Evidenciar todo ello ayudará a una producción más ética del conocimiento, donde la diversidad será un elemento enriquecedor que permitirá explorar en nuevos caminos en la búsqueda de respuestas.

Quisiera concluir esta intervención explorando en las ideas contenidas en las hermosas palabras expresadas en este texto que aquí les presento (Starr P,1986) que espero estimulen nuestra inquietud y nos hagan reflexionar sobre la forma en que conformamos el conocimiento, así como, la gran responsabilidad que tenemos como investigadores en explicar al mundo académico y la sociedad en general las intenciones inherentes en ese proceso constructivo de hacer ciencia.

- “El sueño de la razón no tomó en cuenta al poder. El sueño consistió en que la razón, en forma de artes y ciencias, liberaría a la humanidad de la escasez y los caprichos de la naturaleza, de la ignorancia y la superstición, de la tiranía, y no menos, de las enfermedades del cuerpo y el espíritu. Pero la razón no es una fuerza abstracta que empuja inexorablemente hacia una mayor libertad al fin de la historia. Sus formas y usos están determinados por los propósitos mezquinos de los hombres y mujeres; sus intereses e ideales conforman incluso lo que se tiene como conocimiento”

**In sickness and health:
Shaping health care: Power and agency.
Internacionla Conference. Reykjavik (Islandia), 23 al 25 de Junio de 2004
(Aceptada, Pendiente presentación)**

**CAREGIVING, GENDER AND GENERATION: POWER AND AGENCY IN
THE MEDITERRANEAN CONTEXT**

Andreu Bover Bover, RN, PhD Cand.
Associate Professor
Department of Nursing and Physiotherapy
University of Balearic Islands, Spain

Denise Gastaldo, BScN, PhD
Assistant Professor
Faculty of Nursing and Centre for International Health
University of Toronto, Canada

Caregiving at home for people who are temporarily or chronically dependent is a fundamental activity for promoting and maintaining the population's health. Caregiving is a pervasive activity to all societies which is strongly shaped by socio-cultural and economic factors that modulate its development, impact and social value. In this study, we explore caregiving in a Mediterranean society, focussing on gender and generation of caregivers to address the diversity these aspects bring to the phenomenon. We study the microphysics of power that take place in the home context, including caregivers' agency, as well as the dominant social discourses presented in social policies in the context of Spain and globalized policies.

This qualitative study was undertaken in the Island of Mallorca (Balearic Islands, Spain) during 2002-03 and funded by the Fondo de Investigación Sanitaria, Ministry of Health and Consume Affairs. Three generations of men and women who are caregivers participated of individual interviews (14) and focus groups (6) to discuss their caring strategies, how they valued and evaluated the impact of caregiving, and the resources employed and needed for the development of such activity. The results point to the diversity of strategies undertaken by men and women for caring as well as the variations in perceptions according to the generation to which belong the caregiver. Caregiving is related to a lot of self-discipline, management of resources, individual and collective ones, and is embedded in other social discourses regarding gender relations and aging and their intersections. This presentation will analyse

implications for professional practice, policy and research in the Mediterranean context.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

TÍTULO:

CUIDADORES INFORMALES DE SALUD DEL ÁMBITO DOMICILIARIO: PERCEPCIONES Y ESTRATEGIAS DE CUIDADO LIGADAS AL GÉNERO Y A LA GENERACIÓN.

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

DURACIÓN: 2 años ☒ 3 años ☐

RESUMEN (Objetivos y metodología del proyecto):

(Máximo 250 palabras)

Los cuidados informales de salud que se desarrollan en el ámbito doméstico tienen una relevancia cuantitativa y cualitativa fundamental para el mantenimiento y la protección de la salud de la población. Los actuales cambios sociodemográficos y en el sistema sanitario han provocado un aumento de las personas dependientes que precisan de cuidados informales en el domicilio y una disminución en la disponibilidad de cuidadores lo que conducirá a corto y medio plazo a una crisis en el sistema de provisión de cuidados de salud lo cual podría producir un colapso del Sistema Sociosanitario actual. Las percepciones asociadas al género y generación han demostrado ser los principales moduladores del desarrollo del rol de cuidador en la familia. Una exploración en profundidad sobre como estas variables inciden en la provisión de cuidados informales será una cuestión fundamental para diseñar políticas sociosanitarias que definan la atención y los recursos necesarios para mantener la provisión de cuidados informales como base de la salud de nuestra población.

Este estudio tiene como objetivo comprender como el género y la generación, a las que pertenecen hombres y mujeres cuidadores en el domicilio, afectan estrategias específicas de cuidado así como a la percepción que tal actividad supone en su bienestar y en el de su familia. El diseño del estudio es cualitativo. Los participantes son mujeres y hombres cuidadores familiares en domicilio de la Isla de Mallorca (n=66). La recolección de datos se realizará mediante entrevistas individuales y grupos de discusión, los cuales variarán de acuerdo al género y generación de los participantes. El contenido de las entrevistas y grupos de discusión será transcrito y analizado con el programa NUD.IST. El rigor del análisis será garantizado por triangulación de fuentes y métodos.

TITLE:

INFORMAL CARE GIVERS: PERCEPTIONS AND STRATEGIES OF CARE RELATED TO GENDER AND GENERATION

SUMMARY (Objectives and methodology):

The informal care giving that takes place in homes is very relevant from a quantitative and qualitative perspective for the population health maintenance and protection. Current socio-demographic and health care changes have generated an increase in the number of dependent people who require home care and a diminished availability of informal care givers. In a short or medium term, this situation can lead into a care provision crisis which would collapse the current health care system model. The main factors influencing the role of informal caregivers are gender and generation. Hence, an in-depth exploration about how these variables impact on informal care giving is needed to plan healthy public policies. These policies should establish a material and human resource network necessary to keep informal care giving as a source of health for our population.

The objective of this study is to understand how informal care givers' gender and generation affect specific care strategies and the perceptions of the impact that such activity has over their personal and family well-being. The research design is qualitative. The participants are women and men who are family care givers in Mallorca Island (n=66). The data collection will be done through individual interviews and focus groups, which will vary according to participants' gender and generation. The content of the interviews and focus groups will be transcribed and analysed with the software NUD.IST. The analysis rigour will be assured by triangulation of sources and methods.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente Nº

PI02925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Antecedentes y estado actual del tema (Citar las referencias incluidas en el apartado siguiente)
(Máximo 3 páginas)

Tradicionalmente es la mujer la responsable de ofertar cuidados de salud a los miembros de su familia (Stone, Cafferata y Sangl, 1987) llegando hasta el 80% en comparación a los hombres, sobre estos cuidadores y cuidadoras recae el cuidado de niños, enfermos, discapacitados o ancianos. Estos cuidados ofertados, conocidos como cuidados informales (García Calvente y Mateo-Rodríguez, 1993; Francisco de Rey y Mazarrasa, 1995; Herrera, 1998; Domínguez Alcon, 1998), son imprescindibles para el mantenimiento de la salud de nuestras familias y por consecuencia la base de la salud la población.

El cuidado hecho por los cuidadores familiares en el domicilio tiene una doble relevancia. Por una parte constituyen la casi totalidad de los cuidados de salud realizados en nuestra sociedad, llegando al 82 % frente al 12 % de los ofertados por el sistema sanitario en forma de cuidados formales (Durán 1991). Además la gran mayoría de los discapacitados y ancianos dependientes viven en su domicilio (Abengozar, 1997) y habitualmente la familia cuidadora no recibe ningún tipo de ayuda para realizarlo (García Calvente y Mateo-Rodríguez, 1993). Por otra parte los cuidados informales de salud ofertados básicamente por las mujeres tienen una relevancia cualitativa importante: están asociados al valor de lo íntimo y por tanto fácilmente aceptados por la persona a cuidar (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995), poseen una gran capacidad socializadora que promueve la permanencia de las personas dependientes en su domicilio y comunidad manteniendo e incrementando su bienestar, a se adaptan a las diversas experiencias y problemas de salud tanto en el tipo como en la intensidad (Yanguas, Leturia y Leturia, 2000) y son fundamentales en la promoción y protección de la salud de la familia y comunidad (García Calvente y Mateo-Rodríguez, 1993). Se observa que en la mayor parte de las sociedades la familia actúa de mediadora y moduladora entre los servicios sanitarios y la persona dependiente. Se ha constatado que en personas dependientes la relación entre ausencia o desvinculación de la red de apoyo con mayor uso de servicios, mayor probabilidad de institucionalización y disminución del bienestar personal (Domínguez-Alcon, 1998).

Actualmente existen una serie de factores socioeconómicos que inciden directamente en la evolución y presencia de los cuidados informales realizados por los cuidadores familiares. Los cambios demográficos debidos al envejecimiento de la población, con gran aumento sobre todo de mayores de 80 años, provocan un aumento de la presencia de problemas crónico-degenerativos y por tanto de ancianos dependientes, así como un debilitamiento de la estructura familiar (Herrera, 1998) y con ello una menor disponibilidad de miembros cuidadores. Por otra parte se conforma un nuevo patrón epidemiológico con la aparición de relevantes problemas de salud derivados del estilo de vida actual que producen dependencia en colectivos no habituales, lo que ha supuesto un aumento de población enferma frente a la sana (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995). A todo ello debemos sumar los cambios en la estructura y dinámica socio-familiar (Llitrà i Virgili, 1998), como son la pérdida de la familia como institución permanente, la diversificación de los modelos de convivencia, la justa incorporación de la mujer al mercado laboral, la modificación parcial del rol y de la posición de la mujer hacia posiciones más equitativas, la democratización de las relaciones, la permanencia de los hijos en el hogar, la disminución de las dimensiones de la vivienda o la mayor movilidad geográfica, este conjunto de factores provocan una menor disponibilidad de cuidadores informales en el domicilio. Y por último reseñar la aparición de nuevas fórmulas de atención como son la hospitalización a domicilio (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995) o la reforma de los servicios de salud mental con la desinstitucionalización de los enfermos psiquiátricos (Abengozar, 1992), que producen una mayor presión sobre la familia y por tanto sobre los cuidadores. Podríamos decir que este cúmulo de factores provocan una tendencia creciente de los grupos de población dependiente y principales beneficiarios de este tipo de cuidado que sumado a una tendencia decreciente en la disponibilidad de cuidadores no remunerados y cambios en la estructura de la red informal podrían provocar a corto y medio plazo una crisis del sistema de provisión de cuidados (Bazo y Domínguez-Alcon, 1996; García Calvente y Mateo-Rodríguez, 1993). Algunos estudios ya apuntan una importante regresión del apoyo informal en nuestro país cuya disponibilidad se ha reducido prácticamente a la mitad en los últimos cuarenta años (Llitrà i Virgili, 1998). Según Fernández Cordón (1995) esta disponibilidad se reducirá hasta en un 60% en el 2011.

La doble presión derivada de una mayor demanda de cuidados y una menor disponibilidad de cuidadores familiares es la que se ejerce directamente sobre los proveedores habituales de este tipo de cuidado, mayoritariamente las mujeres en el domicilio. Existen múltiples estudios (Bazo y Domínguez-Alcon, 1996; Abellán, 1997; Colectivo IOE, 1998; Paoletti, 1999; Yanguas, Leturia y Leturia, 2000; Roca y cols., 2000) que han valorado el impacto que ello supone para la salud tanto física como psíquica del cuidador: problemas osteomusculares y cardiovasculares, estados depresivos, ansiedad, insomnio, irritabilidad, nerviosismo, baja autoestima y otros, además estos cuidadores utilizan menos los servicios sanitarios en comparación al resto de la población y consumen muchos más fármacos (Hébert y cols., 1999). Otros

Memoria de solicitud del proyecto de investigación: Antecedentes y estado actual del tema

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

efectos derivados de la sobrepresión se producen en el seno de la familia pudiendo suponer una crisis en la dinámica social y laboral habitual, competencia por la afectividad y en los recursos, así como la pérdida de planes de futuro. Esta disfuncionalidad aparecida puede ser irreparable, afecta también a la actividad laboral sobre todo la de la mujer cuidadora y tiene un impacto directo sobre el ocio y las relaciones sociales, con una clara disminución en tales actividades lo que favorece el aislamiento social. La bibliografía sobre el tema señala ya tipificada etiquetas diagnósticas que expresan este problema de salud, llamado como Síndrome del Cuidador, Sobrecarga o Carga del Cuidador (Montorio y cols., 1998; Gómez Busto y cols., 1999), o Cansancio o Riesgo de Cansancio en el Desempeño del Rol de Cuidador (NANDA, 1998).

El nivel de sobrecarga viene condicionado por varios factores como pueden ser la historia relacional de la familia, el nivel socioeconómico, el aislamiento social o el nivel de dependencia de la persona a cuidar, aunque es la cuestión del género la que principalmente condiciona el mayor o menor impacto de la sobrecarga (Young y Kahana, 1989), siendo claramente muy superior en las mujeres que en hombres (Barusch y Spaid, 1989). Chang y White-Means (1991) muestran en su estudio con hombres cuidadores que en general estos parecen estar más sanos, más satisfechos con la vida, más activos en las labores de compra e informan de menor estrés financiero y psíquico, debido al cuidado, que las mujeres cuidadoras. Existe una construcción social del rol de cuidador ligado al género femenino (Hooyman y Gonyea, 1995), basado en las creencias tradicionales acerca de las funciones protectoras de la familia y sobre todo de las mujeres como proveedoras naturales de los cuidados. Cuidan por una especie de imperativo social, que no suele percibirse como tal, por la interiorización que se tiene de la cuestión y así se transmiten los valores a los más jóvenes de la familia, lo que puede conllevar conflictos futuros en la competencia de roles (Bazo y Domínguez-Alcon, 1996), conflicto que no se presenta en igual intensidad en el caso de los hombres.

Abengozar (1992) expone las diferentes teorías que explican la variable género ligada a las tareas de cuidar, la llamada de perspectiva de socialización de género/vulnerabilidad diferencial, que básicamente define el proceso de socialización como diferenciador de roles que marcan una serie de rasgos de personalidad estables, como son mayor afiliación de las mujeres, frente al énfasis en la autonomía, diferenciación y patrones instrumentales en hombres, por lo que las mujeres se sienten más responsables en el cuidado de otros. La segunda teoría expuesta es la del rol social/exposición diferencial, de la línea constructivista, el individuo construye su realidad social a lo largo de su vida, el género natal marcará toda una serie de expectativas del rol y sus tareas. Esta influencia social va a conducirlo a una interpretación de la realidad social, unas conductas y unas actitudes diferentes y adaptativas según el género, por tanto las situaciones más estresantes relacionadas con el rol, como son el cuidado de personas dependientes, determinarán mayor nivel de sobrecarga, a esta tensión se suele sumar la menor ayuda institucional que reciben las mujeres en contra de la recibida por los hombres.

Guberman, Maheu y Maillé (1992), en una investigación cualitativa con mujeres cuidadoras canadienses, analizaron cuales eran los valores que motivaban a las mujeres a realizar los cuidados a sus allegados, hallaron 14 categorías más destacadas: el amor y los sentimientos maternales o lazos familiares, los inadecuados recursos comunitarios institucionales, una profunda necesidad de ayudar a otros, sentimientos de deber y obligación, imposición de la decisión por la persona dependiente, dependencia socioeconómica de la mujer, no disponibilidad de otros miembros de la familia, sentimientos antiinstitucionales, acuerdo familiar sobre el cuidado, sentimientos religiosos, características personales del cuidador, creencia en el proceso de salud, salud de la persona dependiente y tradición familiar. Los autores destacan que las seis primeras categorías juegan un papel determinante en la decisión de realizar el rol de cuidadora. Podemos comprobar que excepto una todas están relacionadas con la cuestión de género. No hemos hallado investigaciones en términos similares en referencia a los hombres. Miller y Cafasso (1992) manifiestan tras un análisis de las diferentes investigaciones sobre género y cuidado que se necesita más atención al rol que juega el género en las explicaciones sobre el significado y valor asignado a la experiencia cuidadora, estos autores aseguran que la naturaleza individual del cuidado pone gran énfasis en la descripción narrativa que podría iluminar el significado de género en el contexto de la vida diaria.

La variable edad, ligada a los valores generacionales, influye directamente en la percepción de sobrecarga y en los efectos sobre el bienestar de la familia y la persona dependiente, Brubaker (1990) nos informa de investigaciones que ponen de manifiesto el mayor sentimiento de sobrecarga en mujeres cuidadoras jóvenes, con mayores niveles de depresión y de insatisfacción en sus relaciones conyugales, en contra de lo que manifestaban los hombres. Las razones que pueden conducir a estas afirmaciones van ligadas en primer lugar al mayor número de roles desempeñados por las mujeres más jóvenes, el estrés y el nivel de sobrecarga experimentado se incrementará según una progresión multiplicativa (Abengozar, 1992), se suelen acumular en estas mujeres más jóvenes, los roles de cuidadora, de esposa, de madre, de cuidadora del hogar y el de trabajadora. Otra causa es lo que llama Boszormenyi-Nagy (1983) las "lealtades invisibles". La mujer de mediana edad tiene unos ligámenes afectivos más complejos que deben responder a las lealtades compartidas de la propia familia y la familia política, cuestión que no suele ocurrir en las cuidadoras de mayor edad ni aparece tan claramente en los hombres. También la actividad de cuidar interfiere con el

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

ocio y las relaciones tanto de la familia como en la vida social conyugal que tiene más impacto en mujeres cuidadoras más jóvenes y por último el conflicto con la competencia laboral más acusado también en mujeres de menor edad. Las mujeres mayores de 65 años perciben menor nivel de sobrecarga ya que se sienten más apoyadas por su cónyuge jubilado (Brubaker, 1990) y le dan menos importancia a su desarrollo profesional. Es en generaciones más adultas donde se equipara la sensación de sobrecarga entre hombres y mujeres. Gaynor (1990) detectó en su estudio que las mujeres con larga experiencia cuidadora tenían más problemas físicos que aquellas con menor dedicación, mientras las mujeres jóvenes cuidadoras padecían más sobrecarga psicológica que las mujeres más mayores. Hibbard, Neufeld y Harrison (1996) detectan un mayor soporte de la red social a los hombres, sobre todo jóvenes, que a las mujeres frente a la tarea de cuidar.

La gran mayoría de estudios sobre cuidadores están realizados sobre grupos de mujeres que cuidan ancianos habitualmente con una media de edad de 55 a 60 años. Existen muy pocas referencias sobre el peso del cuidado de los niños en mujeres y hombres más jóvenes y su impacto sobre su bienestar, a pesar de que se podido constatar (Setien, 1998) que son este tipo de cuidados los que ocupan más dedicación por parte de la población.

Las percepciones ligadas al género y moduladas por la pertenencia generacional parecen ser claramente definitorias en el desarrollo de los cuidados de salud realizados por los cuidadores informales en el domicilio. La revisión de la literatura enseña que en España e internacionalmente existe una necesidad de estudios en profundidad que tomen en cuenta el contexto socioeconómico y cultural donde los cuidados ocurren. Género y generación influyen en las percepciones y estrategias del cuidar. Entender estas variables es de fundamental importancia para poder planear políticas públicas y programas de promoción de la salud y prevención de las enfermedades para el colectivo de cuidadores informales en el domicilio con efecto directo sobre el nivel de salud de la población.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Bibliografía más relevante (Máximo 1 página)

- * Abellán García A. La ayuda informal. Revista de gerontología 1997; 7(3): 183-185.
- * Abengozar Torres MC. Cuidar a un anciano:Diferencias de género y edad ante una misma realidad. Revista de Psicología, Universitas Tarraconensis 1992; 14(1): 49-6.
- * Barusch A,Spaid WM..Gender Differences in Caregiving: Why Do Wives Report Greater Burden?. The Gerontological Society of America 1989; 29(5): 667-675.
- * Bazo MT, Dominguez-Alcon C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. Revista Española de investigaciones sociológicas 1996; 73: 43-56.
- * Boszormenyi-Nagy. Las lealtades invisibles. Amorrortu. Buenos Aires 1983.
- * Brubaker TH. Families in Later life. Journal of Marriage and the Family 1990; 52(4): 959-981.
- * Chang FC, White-Means Shl. The Men Who Care: An Analysis of Male Primary Caregivers Who Care for Frail Elderly at Home. The Journal of Applied Gerontology 1991; 10(3): 343-358.
- * Colectivo IOE. Cuidadores de personas mayores. Perspectivas del apoyo informal en España. Documentación Social 1998; 112: 235-243.
- * Francisco del Rey C,Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales.Revista Rol de Enfermería 1995;202: 61-65.
- * Dominguez-Alcon C.Cuidado informal,redes de apoyo y políticas de vejez.Index de Enfermería 1998; 23: 15-21.
- * Durán MA. El tiempo y la economía española. ICE 1991; 695: 9-4.
- * García Calvente MM, Mateo-Rodriguez I. El cuidado de la salud. ¿Quién hace qué? Index de Enfermería 1993; 6: 16-19.
- * Gaynor SE. The Long Haul: The Effects of Home Care on Caregivers. Journal of Nursing Scholarship 1990; 22(4): 208-213.
- * Gómez Busto F, Ruíz de Alegria L, Martín AB, San jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. Revista Española de Geriatria y Gerontología 1999; 34(3): 141-149.
- * Guberman N, Maheu P, Maillé Ch. Women as Family Caregivers: Why Do They Care?. The Gerontological Society of America 1992; 32(5): 607-617.
- * Hébert R, Lévesque L, La Voie JP, Véxina J, Gendron C, Prévile M, Ducharme F, Hébert L, Voyer L. Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en el domicilio. Año Gerontológico 1999; 13: 217-234.
- * Herrera Gómez M. Nuevos desvarios en políticas sociales: La Community Care. Revista Española de Investigaciones Sociológicas 1998; 82: 249-281.
- *Hibbard J, Neufeld MN, Harrison MJ. Gender Differences in the Support Networks of Caregivers. Journal of Gerontological Nursing 1996; 22(9): 15-23.
- * Hooyman NC, Gonyea J. Feminist Perspectives on Family Care. London 1995: Sage.
- * LLitrà i Vrigili E. Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores. Intervención Psicosocial 1998; 7(1): 125-141.
- * Miller B, Cafasso L. Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact?. The Gerontologist 1992; 32(4):498-507.
- * Montorio I, Fernández de Troconiz MI, López López A; Sánchez Colodrón M. La entrevista de carga de cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de la Psicología 1998; 14(2): 229-248.
- * Noddings N. Caring: A feminism approach to ethics and moral education. Berkley 1984: University of California Press.
- * North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Nursing diagnoses: definitions and classification 2001-2001. North American Nursing Diagnosis Association. Philadelphia, Pensilvania 2000.
- * Paoletti I. A Hola Life: Women Caregivers of Older Disabled Relatives. Journal of Women & Aging 1999; 11(1): 53-67.
- * Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López Pisa R, Pont A, Gracia L, Pedreny O. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención Primaria 2000; 26: 217-223.
- * Setién ML. Género y cuidados a las personas en el ámbito doméstico. Inguruak 1998; 22: 79-94-
- * Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the Frail Elderly: a nationale profile. The Gerontologist 1987; 27: 616-626.
- * Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Papeles del Psicólogo 2000; 76: 23-32.
- * Young RF, Kahana E. Specifying Caregiver Outcomes: Gender and Relationship Aspects of Caregiving. The Gerontological Society of America. 1989; 29(5): 660-666.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Hipótesis

Los percepciones y las estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación a la que pertenecen las mujeres y hombres cuidadores informales incide sobre el desarrollo del cuidado en el domicilio y en el impacto que tal actividad supone para su bienestar y el de la familia.

Objetivos

OBJETIVO GENERAL:

Detectar necesidades específicas de los cuidadores informales explorando en las percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación a las que pertenecen hombres y mujeres cuidadores en el domicilio.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1.- Identificar las estrategias y habilidades específicas que desarrollan las mujeres y hombres cuidadores de diferentes generaciones que realizan cuidados y promoción de la salud en el ámbito doméstico.
- 2.- Explorar como el género femenino y masculino de estos cuidadores informales influye sobre la realización de los cuidados.
- 3.- Describir que impacto perciben sobre el bienestar propio y el de la familia estas cuidadoras mujeres y cuidadores hombres pertenecientes a diferentes generaciones al realizar los cuidados
- 4.- Examinar las diferencias expresadas entre los diversos grupos de cuidadores, según género y generación, de como se valoran y se perciben valorados por otros al realizar los cuidados de salud en el domicilio.
- 5.- Investigar posibles alternativas para la socialización del cuidar con vistas a la promoción de la salud de cuidadores/ras de distintas generaciones.

Ajustarse al espacio disponible

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Metodología (Diseño, sujetos de estudio, variables, recogida y análisis de datos y limitaciones del estudio) (Máximo 3 páginas)

TIPO DE ESTUDIO: Investigación cualitativa compuesta de cuatro fases: (a) fase preparatoria, hecha de 6 entrevistas que generaran datos para la creación de una guía de entrevista colectiva para la realización de la fase subsiguiente; (b) fase exploratoria, formada de 6 grupos focales (10 participantes por grupo) en la cual los participantes del estudio serán subdivididos en grupos de acuerdo con su edad y género; (c) fase de verificación de los resultados; (d) fase de difusión de los resultados para el público lego y académico.

PARTICIPANTES DEL ESTUDIO Y MUESTRA INTENCIONAL: La población estudiada será de mujeres y hombres cuidadores informales en domicilio de la Isla de Mallorca. Ellos serán sobretodo de medio urbano atendiendo a la distribución poblacional en la isla. El muestreo Serra seleccionado con la intencionalidad de estudiar la influencia de las categorías género y generación en los cuidados informales (n=66). En la primera fase de entrevistas preparatorias se seleccionarán 3 mujeres y 3 hombres de diferentes generaciones con edades comprendidas entre 20 y 39 años, 40 y 59 años, y mayores o iguales a 60 años, que en el primer tramo generacional sea cuidador/ra de niño/a, en el segundo y tercer tramo de anciano/a o persona discapacitada. En la segunda fase, de los grupos de discusión, se seleccionarán 3 grupos de mujeres y 3 grupos de hombres de 10 componentes cada uno según los mismos transeptos de edad anteriormente expuestos que realizan cuidados en diferentes situaciones de salud.

RECLUTAMIENTO: Serán reclutados un total de 33 mujeres y 33 hombres en las dos primeras fases del estudio. El reclutamiento para entrevistas será hecho por la técnica de "bola de nieve", en cuanto para los grupos focales la estrategia será de reclutar con posters y panfletos en los centros de salud, centros comunitarios, escuelas y otros ambientes frecuentados por personas de estos grupos etarios.

RECOGIDA DE DATOS: Un cuestionario socio-demográfico sobre cada participante, el discurso verbal de las entrevistas y grupos focales constituyen los datos a ser analizados en este estudio. La recogida de datos se hará mediante la grabación de las entrevistas y de los grupos de discusión. Las grabaciones serán transcritas por un "typewriter" y posteriormente revisadas por los investigadores para garantizar la precisión del contenido. Las anotaciones de las observaciones del comportamiento no-verbal de los entrevistados serán integradas con el discurso verbal en esta fase.

ANÁLISIS DE DATOS: El análisis de datos se realizará concomitantemente a lo largo de todo el proceso de investigación. La posicionalidad de los investigadores será constantemente examinada por los mismos y se mantendrá un diario de campo para registrar el proceso reflexivo que informará la toma de decisiones con relación a la recogida y análisis de datos. El tipo de análisis seleccionado para este estudio es "análisis de discurso" porque permite explorar las construcciones sociales sobre género y generación y como éstas influyen el acto de cuidar. El objetivo del análisis no es crear categorías explicativas esencialistas para las experiencias de cuidar; al revés, el objetivo es capturar las diferencias basadas en género y generación, tanto cuanto los aspectos comunes que los cuidadores comparten en la actividad de cuidar. El análisis estará compuesto de dos partes: primero, un proceso deductivo de codificación basado en las teorías ya establecidas sobre el cuidar, seguido a posteriori de un análisis inductivo para asegurar que el análisis es suficientemente amplio para producir nuevo conocimiento contextualizado. Las entrevistas serán analizadas sobretodo en relación con su contenido por la creación de códigos, subcategorías y categorías, pero los grupos focales serán también examinados en términos de proceso, las dinámicas que se establecerán entre los participantes del grupo constituyen una importante fuente de información cualitativa. El proceso de análisis será hecho con el programa de computo, NUD.IST, que permite guardar, codificar y manejar la información.

Para asegurar la validez y el rigor metodológico, los investigadores utilizarán la triangulación de métodos y fuentes de los resultados. Los resultados preliminares del análisis serán presentados a un grupo compuesto por un participante de cada grupo focal, dos investigadores externos al proyecto y dos profesionales sanitarios.

CONSIDERACIONES ETICAS: Todos los entrevistados participarán de forma voluntaria y darán su consentimiento después de ser informados oralmente y por escrito sobre la naturaleza del estudio. El primero contacto será hecho por teléfono, cuando los participantes llamen al investigador principal para manifestar su interés en participar. Los que aceptaren participar serán llamados de nuevo para marcar la fecha de la entrevista o grupo de discusión. Antes de la entrevista los participantes recibirán información por

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

escrito sobre el estudio, una copia del consentimiento informado en su lengua de preferencia (español o catalán) y firmarán la copia que se quedara con el investigador. Entre otras informaciones, ellos tendrán un teléfono de contacto con el investigador principal, se comentarán las estrategias para mantener la confidencialidad de la información compartida con el investigador (cambio de los nombres o otros datos que puedan identificar a los participantes) y se explicará que lo mismo que será pedido a los participantes de los grupos de discusión manteniendo las informaciones allí discutidas como confidenciales. Los investigadores no podrán garantizar la confidencialidad, Por eso, el moderador del grupo de discusión protegerá a los participantes no permitiendo que ellos comenten cosas demasiados personales durante la realización de los grupos. El estudio puede crear expectativas de resolución de situaciones concretas vividas por los cuidadores y se les explicara que este no es un objetivo del estudio. No obstante, es sabido que la participación en grupos focales tiene efectos benéficos para algunos de sus participantes por la oportunidad de compartir experiencias semejantes a otros individuos. Los datos serán guardados en ordenadores que tiene códigos de acceso y en armarios con llaves en la universidad. Antes del principio del estudio, el consentimiento informado será sometido al comité de ética de la Universidad de las Islas Baleares para su aprobación.

LIMITES Y POTENCIAL DEL ESTUDIO. Los estudios cualitativos producen datos que son de gran valor social por ser contextual izados, pero eso hace que ellos no sean generalizables. Los resultados serán, entretanto, transferibles a contextos que compartan similitudes socio-demográficas y socio-culturales con el lugar donde se recogen los datos.

DIFUSION DE LOS RESULTADOS: Los resultados serán difundidos a través de un seminario abierto a cuidadores en general y profesionales sanitarios de Mallorca, distribución de “fact-sheets” a través de boletines y páginas web de organizaciones científicas y non-gubernamentales, publicación en revistas científicas españolas e internacionales y presentación de resultados en congresos. Se pedirá a los participantes que manifiesten sus sugerencias para sitios de difusión de los resultados.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Plan de trabajo (Etapas de desarrollo y distribución de tareas de todo el equipo investigador, incluyendo los proyectos en los que participe cada uno de sus integrantes y las asignaciones previstas para los becarios. Indicar también el lugar de realización del proyecto)

(Máximo 1 página)

1ª ETAPA - Fase Preparatoria (6 meses):

- Revisión crítica de la literatura (equipo investigador)
- Preparación de la guía de entrevista semi-estructurada (equipo investigador)
- Preparación del formulario de consentimiento informado y proyecto de investigación para el Comité de Ética de la Universidad de las Islas Baleares (investigador principal)
- Una vez aprobado el proyecto, selección de 6 cuidadores informales y realización de las entrevistas (investigador principal)
- Transcripción de las entrevistas (persona contratada) y preparación del verbatim para análisis (investigador principal)
- Análisis de datos con la delimitación de categorías para crear la guía de discusión en los grupos focales (equipo investigador)

2ª ETAPA - Fase Exploratoria (10 meses):

- Creación del material informativo para el reclutamiento de los participantes (investigador principal)
- Reclutamiento y selección de 30 mujeres y 30 hombres en tres grupos generacionales para participar en los grupos de discusión (investigador principal)
- Desarrollo de los 6 grupos de discusión, distribuidos según género y generación, siendo la moderadora Dr. Calvo y observador y recolector de datos el investigador principal
- Transcripción de las entrevistas (persona contratada) y preparación del verbatim para análisis (investigador principal)
- Análisis en dos fases (deductiva e inductiva); elaboración de códigos, subcategorías y categorías de análisis y representación visual de todos los niveles del análisis para posterior validación (equipo investigador)

3ª ETAPA - Fase de Verificación de Resultados (3 meses):

- Verificación de los resultados por triangulación de métodos y fuentes con la participación de dos investigadores externos al proceso, participantes del estudio y profesionales sanitarios (equipo investigador).
- Elaboración de la versión final del análisis (investigador principal)

4ª ETAPA - Fase Informativa (5 meses):

- Elaboración del informe de la investigación y difusión de los resultados (equipo investigador)
- Redacción de artículos científicos en español y en inglés para publicación y presentación en conferencias científicas (equipo investigador)
- Producción de informes para profesionales, grupos de cuidadores y la comunidad en general (investigador principal)
- Distribución de los resultados en los diferentes ámbitos - profesional, comunitario y científico (equipo investigador)

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Experiencia del equipo investigador sobre el tema

(Máximo 1 página)

PROF. ANDREU BOVER:

Profesor Titular de Escuela Universitaria del Área de Enfermería de del Departamento de Enfermería de la Universidad de las Islas Baleares. Ha trabajado en dinamización sociocultural, dinámica de grupos y metodología participativa, desarrollando programas comunitarios de promoción sociocultural sobre todo dirigidos a mujeres. Trabajó como enfermero tanto en asistencia como en gestión en Atención Primaria de Mallorca siendo responsable del programa de Atención Domiciliaria de su Centro. Formado en entrevista y en investigación cualitativa en salud. Tiene varias publicaciones y comunicaciones relacionadas con el cuidado informal y familia en diferentes ámbitos. En este momento se encuentra realizando el programa de doctorado y en diseño de su memoria de investigación que tiene como base los cuidados informales de salud con relación a las variables género y generación.

DRA. DENISE GASTALDO:

Dra. en Sociología y Profesora de las Facultades de Enfermería y Medicina de la Universidad de Toronto. Sus publicaciones y proyectos de investigación examinan la cuestión de la construcción social del género, la promoción de la salud de la mujer y la atención domiciliaria. Miembro del Home Care Evaluation and Research Centre, centro de investigación de primera línea mundial en estudios relacionados con el cuidado domiciliario. Miembro del Centre for Health Promotion, centro consultor de la Organización Mundial de la salud; Miembro del Centre for International Health; Miembro del Centre for Research on Women's Health y miembro del Qualitative Inquiry group. Todos los centros están adscritos a la Universidad de Toronto (Canadá). Coordinadora de relaciones internacionales del grupo Investen (Instituto Carlos III). Enseña investigación cualitativa en países de tres continentes y actualmente participa de 5 proyectos de investigación, 2 financiados por las agencias de mayor prestigio académico en Canadá. Esta experiencia se refleja en conocimiento metodológico, teórico y sustantivo sobre el tema de la investigación

DRA. ANA MARÍA CALVO:

Dra. en Ciencias de la Educación y Profesora Titular del Área de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de las Islas Baleares. Sus publicaciones y proyectos de investigaciones profundizan en las cuestiones como la participación comunitaria, dinámica de grupos, educación ambiental e interpretación del patrimonio, así como en desarrollo de programas formativos de inserción sociolaboral desde una perspectiva de género. Miembro del la Comisión de Educación y Ciencia.UICN.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Utilidad práctica de los resultados en relación con la salud. Posibilidad de patentes u otros resultados explotables comercialmente

Los resultados de este estudio permitirán la detección de necesidades específicas del colectivo de cuidadores informales en el domicilio que:

*Orientarán la definición de programas y políticas sociosanitarias dirigidos a mantener y favorecer la existencia del recurso del cuidado informal en nuestro medio. Subsana la previsible crisis del sistema de provisión de cuidados a medio y corto plazo.

*Permitirán el desarrollo de programas psicosociales de apoyo a los cuidadores, que han demostrado su eficacia en mejorar la salud y bienestar del cuidador, familia y persona dependiente con una menor demanda hacia el sistema sociosanitario, tanto de recursos como de atención. Una mayor comprensión sobre la cuestión de las percepciones ligadas al género y la generación como variables moduladoras en la disponibilidad y motivación de las mujeres y hombres al realizar los cuidados de salud en el domicilio será fundamental para diseñar contenidos y estrategias de intervención adaptadas a los perfiles habituales de cuidadores informales en nuestro ámbito. Así las actividades de promoción de la salud serán realmente efectivas y se podrá disminuir el impacto que supone para el bienestar del cuidador, familia y persona dependiente la realización de cuidados de salud en el domicilio.

* Profundizarán en el conocimiento de las estrategias específicas que desarrollan las mujeres y hombres al realizar cuidados de salud a sus allegados lo que permitirá una mayor comprensión social de la aportación única que realizan los cuidadores informales como un valor añadido a ser socializado y no sólo básicamente exclusivo de las mujeres cuidadoras, disminuyendo la presión sobre estas por la corresponsabilidad.

Todo ello favorecerá el aumento del bienestar de los cuidadores tanto hombres como mujeres y por tanto del mantenimiento del recurso informal asegurando el desarrollo de los cuidados de salud en la familia imprescindibles para el mantenimiento de la salud de nuestras comunidades.

Medios disponibles para la realización del proyecto

-Instalaciones y equipamientos propios de la Universidad de las Islas Baleares. Salas de entrevista, aulas de reuniones.

-Contacto con una red internacional de investigadores, sobre todo a través del:

* Centre for Research on Women's Health.

* Centre for Health Promotion.

* Home Care Evaluation and Research Centre.

Todos adscritos a la Universidad de Toronto.

Ajustarse al espacio disponible

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente N°

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER

Justificación detallada de la ayuda solicitada

(Máximo 1 página)

MATERIAL INVENTARIABLE:

- El programa informático NUD.IST es necesario para la realización de esta investigación ya que no existe como dotación informática de nuestra Universidad. Este tipo de herramientas facilitan y aportan mayor contenido y calidad para la distribución del discurso verbal en códigos, subcategorías y categorías, consiguiendo una mayor rentabilidad en el análisis y en la obtención de resultados. Por otro lado el programa podrá servir para próximas investigaciones cualitativas que se realizarán en el seno del Departamento.

- El uso de las grabadoras digitales y material complementario, así como el ordenador portátil son imprescindibles para la realización de la investigación cualitativa tanto en la recogida de datos en el trabajo de campo como en su posterior análisis, la dotación de un buen equipo de grabación facilita y economiza enormemente la labor de transcripción. La calidad del proceso de grabación para su posterior transcripción es fundamental para obtener el máximo rendimiento del discurso verbal, la doble grabación implica una mayor seguridad para unificar el proceso, evitando posibles repetición por error de grabación, respetando al máximo el límite de la dedicación y la intensidad de la aportación de los participantes y el aumento del consiguiente coste que supondría duplicar la organización de las actividades participativas

OTROS GASTOS:

- Las entrevistas semiestructuradas exploratorias suelen tener una duración de 1,5 h de duración lo que supone 9 h de grabación y 56 h de trabajo de transcripción, en cuanto a los grupos de discusión de 1,5 h de duración también suponen 9 h de grabación y 32 de transcripción: Lo que se traduce en un total mínimo de 90 h de trabajo dedicadas a la transcripción para el total de la investigación.

- La difusión internacional de los resultados precisa de una corrección y traducción de los textos al inglés de elevada calidad, imprescindibles más en el caso de las investigaciones cualitativas donde las categorías definidas son la clave de los resultados y por tanto su total comprensión en el idioma traducido es vital para la transmisión de conocimiento y un mayor alcance de los contenidos que pueden ser aplicables en contextos socioculturales parecidos.

- La realización del seminario para profesionales y participantes clave es fundamental para la difusión y aplicación de los resultados en el ámbito asistencial, así como para obtener una máxima repercusión en el ámbito comunitario y social.

VIAJES Y DIETAS:

- Contar con una participación lo más activa posible de la Dra. Gastaldo como reconocida experta en investigación cualitativa, así como en estudios de género y promoción de la salud, nos hace precisar al menos tres viajes desde Toronto (Canadá) durante el proceso de la investigación, que garantice la calidad y cohesión en el diseño, análisis, obtención y difusión de resultados.

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Expediente Nº

PI020925

Investigador principal: ANDREU BOVER BOVER		
PRESUPUESTO SOLICITADO		
	Miles ptas.	Euros
Becarios		
SUBTOTAL		
Adquisición de bienes y contratación de servicios (Inventariable, fungible y otros gastos) INVENTARIABLE: - Programa informático NUDIST 310 1864 - 2 Grabadoras Digitales 166 998 - OmnibookXE: ordenador portátil Hewlett Packard 289 1737 FUNGIBLE: - Material de Oficina 166 998 - Otro material de grabación 90 541 - Envíos por correo certificado 50 301 OTROS GASTOS: - Transcripciones grabación (90 h) 180 1082 - Bibliografía 200 1202 - Traducciones difusión 100 601 - Costes seminario y difusión comunidad 75 452 - Otros gastos 75 452 SUBTOTAL 1701 10228		
Viajes y dietas - Dietas de campo 50 301 - Viajes y dietas equipo investigador: coordinación, entrenamiento y análisis datos 750 4508 - Divulgación de resultados: Encuentro Investen: Foro de investigaciones cualitativas 500 3005 Congreso Europeo de Atención Domiciliaria 600 3607 International Workshop on Qualitative Research 600 3607 SUBTOTAL 2500 15028 TOTAL AYUDA SOLICITADA 4201 25256		

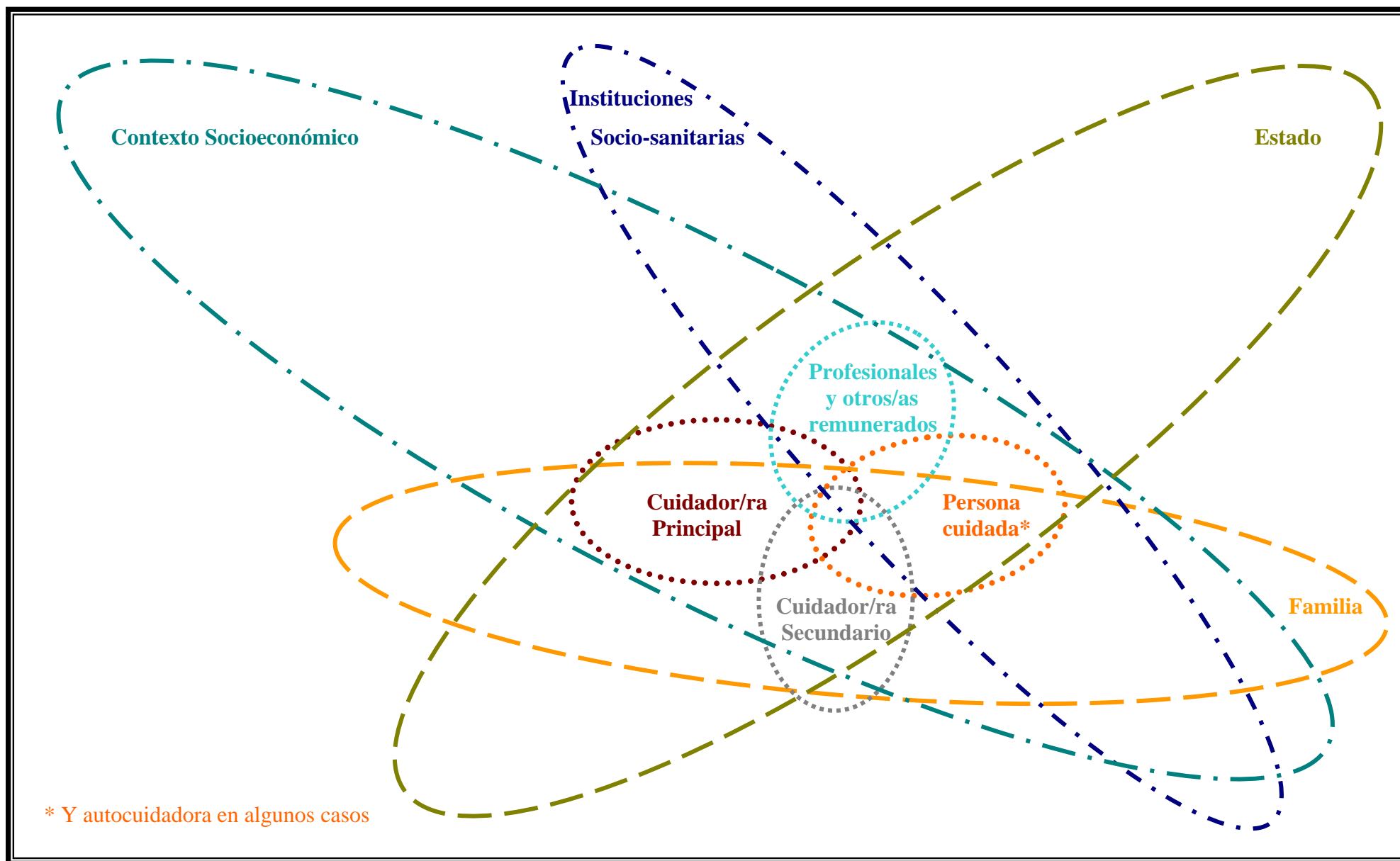


Gráfico. 1. Modelo Interpretativo-Conceptual del Cuidado Informal